

A ESPERA POR UM TRANSPLANTE RENAL: NARRATIVAS DE MULHERES EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

Soraia Geraldo Rozza Lopes

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Soraia Geraldo Rozza Lopes

**A ESPERA POR UM TRANSPLANTE RENAL: NARRATIVAS
DE MULHERES EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof^a. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, Dr^a.

Linha de Pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

Florianópolis

2012

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Lopes, Soraia Geraldo Rozza

A ESPERA POR UM TRANSPLANTE RENAL: NARRATIVAS DE
MULHERES EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO [dissertação] / Soraia
Geraldo Rozza Lopes ; orientador, Denise Maria Guerreiro
Vieira da Silva - Florianópolis, SC, 2012.

121 p. ; 21cm

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. I. Silva, Denise Maria Guerreiro Vieira
da . II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa
de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer às pessoas que participaram dessa etapa de minha vida e contribuíram de uma forma ou de outra para que esta dissertação fosse concretizada.

Agradeço primeiramente a minha família, meus pais, **Alcides e Jaci**, por todo apoio, amor, carinho e principalmente por entenderem minha ausência em muitos momentos importantes de suas vidas. Agradeço também a uma das pessoas mais importantes de minha vida: meu marido **Fábio**. Ele sempre foi o meu maior incentivador nessa etapa, em muitos momentos foi meu professor, patrocinador, meu pai, amigo e sempre companheiro em todo o período. Sei que palavras nunca conseguirão expressar toda a minha gratidão, mas o meu muito obrigado é de coração.

À minha orientadora, **Denise Guerreiro**, pois os momentos que compartilhamos foram importantes e decisivos em minha vida. Quando a vejo tenho a certeza de que um dia gostaria de ter um pouquinho de seu conhecimento e sabedoria. Uma pessoa que é admirável não somente por ser professora, mas também pelo carinho atribuído a nós. Às vezes sinto-a como minha mãe, em outros momentos como melhor amiga, e agradeço a Deus pela sorte de tê-la sempre presente.

Às **mulheres** que participaram do estudo; a elas eu devo minha gratidão por me receberem em suas casas, compartilharem momentos íntimos de suas vidas, suas angústias. Posso lhes dizer que cada uma delas me ensinou algo novo e com certeza cada uma foi muito importante nessa construção do processo de narração de suas vozes.

Às **professoras** com as quais tive oportunidade de ter aula o meu muito obrigado pelos ensinamentos e por estimularem inquietações em meu estudo. Sei que isso torna uma dissertação rica em conteúdo.

Ao professor **Francisco Mercado**, que me ajudou a criar novos jeitos de visualizar pesquisas e que em sua disciplina nos fez refletir através de seu discurso e do conteúdo apresentado. Acredito que ele nos fez refletir sobre a real importância das pesquisas e também nos trouxe a vontade de buscar questões de estudos vindas de inquietações das pessoas envolvidas.

Às minhas colegas de mestrado **Jouhanna, Mariana, Sandra, Renata, Maria, Anita, Marciele e Maria Cristina**, pela amizade sincera, pelos momentos de aprendizagem que tivemos juntas nesse período. O mestrado nos uniu e uma linda amizade foi construída.

Às minhas colegas **Juliana Zillmer** e **Maria Aparecida Salci**, que me ajudaram muito nesse processo de aprendizagem. Que nossa parceria continue por uma eternidade.

Aos meus amigos de infância e de longa data **Suelen Bonacolsi**, **Juli Poffo**, **Maycon Poffo**, **Diego Poffo**, **Juliana Girardi** e **Heloísa Alves**, que sempre me apoiaram e me consolaram em momentos em que eu fraquejei. Sei que onde eu estiver sempre terei vocês por perto, e isso tem uma grande importância em minha vida.

À amiga **Carla Eunice**, que apareceu em minha vida de repente e contou-me suas experiências, sua luta para ser uma pessoa melhor, o que com certeza me trouxe forças para lutar. Sei que você é uma das melhores pessoas que já conheci.

Aos meus parentes e amigos **Kátia Regina Berti Lopes**, **Laura Berti Lopes**, **Edson Lopes**, **Bruna Lopes**, **Jaqueline Lopes**, **João Dias**, **Davi Eduardo Roza**, **Júnior Roza** e **Rafael Roza** pelo apoio e carinho.

Ao Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica (NUCRON) por oportunizar novas aprendizagens e a troca de experiências.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento da bolsa de estudo durante o curso de Mestrado.

À **Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)** e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN) por me acolherem e possibilitarem o desenvolvimento do Mestrado.

Muito obrigada a todos!

"Eu aprendi que ignorar os fatos não os altera;

Eu aprendi que quando você planeja se nivelar com alguém, apenas está permitindo que essa pessoa continue a magoar você;

Eu aprendi que o AMOR, e não o TEMPO, é que cura todas as feridas;

Eu aprendi que ninguém é perfeito até que você se apaixone por essa pessoa;

Eu aprendi que a vida é dura, mas eu sou mais ainda;

Eu aprendi que as oportunidades nunca são perdidas; alguém vai aproveitar as que você perdeu.

Eu aprendi que quando o ancoradouro se torna amargo a felicidade vai aportar em outro lugar;

Eu aprendi que não posso escolher como me sinto, mas posso escolher o que fazer a respeito;

Eu aprendi que todos querem viver no topo da montanha, mas toda felicidade e crescimento ocorrem quando você está escalando-a;

Eu aprendi que quanto menos tempo tenho mais coisas consigo fazer."

William Shakespeare

RESUMO

INTRODUÇÃO: A insuficiência renal crônica é uma doença grave e com crescimento alarmante. Optamos, neste estudo, em focalizar a mulher com insuficiência renal crônica. Essa escolha está ancorada em alguns aspectos relacionados ao gênero, pois a mulher tem funções distintas em uma sociedade, especialmente junto à sua família, sendo considerada o principal suporte desta. Com a descoberta da doença e o início do tratamento, muitas mudanças acontecem, podendo desestruturar suas vidas e seu ambiente familiar. A partir dessas considerações, formulamos a seguinte pergunta de pesquisa: Quais as narrativas das mulheres em tratamento hemodialítico sobre sua condição crônica e a espera do transplante renal? **Objetivo:** compreender as narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico sobre a sua condição crônica e a espera do transplante renal. **Método:** trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, interpretativa, que buscou conhecer as narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico e sua espera pelo transplante renal. Participaram 12 mulheres que realizavam tratamento hemodialítico na região da Grande Florianópolis. Essas mulheres estavam cadastradas na lista de espera para o transplante renal ou em fase de realização de exames para serem inseridas na lista de espera. A coleta de dados foi realizada através de entrevista em profundidade, buscando conhecer as narrativas das mulheres sobre sua condição crônica. O método de análise adotado foi o de narrativas segundo pressupostos de Riessman (2008). Nesta pesquisa foram respeitadas as diretrizes sobre pesquisa com seres humanos, norteadas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina sob processo número 2411.

RESULTADOS: os resultados são apresentados na forma de dois manuscritos: o primeiro, intitulado *O que me consome é o que me salva: narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico* teve como objetivo compreender as narrativas das mulheres que realizam hemodiálise na região da Grande Florianópolis (SC). O segundo, denominado *Narrativas de mulheres em hemodiálise: à espera do transplante renal*, teve como objetivo compreender as narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico sobre a espera do transplante renal. Essas narrativas revelaram que as mulheres reconhecem que a realização da hemodiálise é vital, a espera pelo transplante é inevitável e o sucesso do procedimento não é previsível. A única certeza presente é a de que coragem e resistência são essenciais para continuarem vivendo da

melhor maneira possível, realizando terapia dialítica, enquanto esperam pelo transplante. Essas mulheres consideram o transplante uma possibilidade de tratamento mais definitivo, que pode mudar suas vidas e transformar realidades extremamente difíceis em dias melhores. Ter a possibilidade de fazer um transplante ajuda-as a encarar o penoso dia a dia do tratamento hemodialítico, pois surge o sonho de vida nova em meio a um viver sofrido. Apesar de seus medos e anseios, essas mulheres ressaltam que é preciso ser forte para encarar a luta diária pela sobrevivência. E nessa luta existem períodos de altos e baixos, mas o que deve predominar é a força e a vontade de viver. A família tem um papel importante de apoio a essas mulheres, e uma família participante faz diferença nas formas de enfrentamento da doença. Acreditam que após o transplante renal, poderão estar mais tempo em seus domicílios, juntos às suas famílias. **Considerações finais:** através das narrativas evidenciamos as transformações ocorridas na vida dessas mulheres, iniciadas pela descoberta da doença, seguida da entrada na hemodiálise. O transplante surgiu como a libertação da máquina, a volta à normalidade e o deslumbramento por um novo recomeçar. O estudo deixa evidente a necessidade de mais pesquisas relacionadas às mulheres com doenças crônicas e acerca do viver com uma doença renal crônica e seus tratamentos, de forma a mostrar aos profissionais da saúde e aos órgãos responsáveis que o cuidado a essas pessoas envolve mais do que somente o cuidado com o corpo: requer um efetivo envolvimento dos profissionais com os diferentes âmbitos do viver dessas pessoas.

Palavras-chave: Insuficiência renal crônica. Diálise renal. Transplante de rim. Enfermagem. Doença crônica.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Chronic renal insufficiency is a serious disease, with an alarming growth. In this study, we chose to focus on women with chronic renal insufficiency. That choice is founded on some gender-related aspects, as women play specific roles in society, especially within her family, being considered its main support. When they discover the disease and begin treatment, several changes occur, which may eventually break the structure of their lives and their family environment. Taking these factors into consideration, we have formulated the following research question: What are the narratives of women undergoing hemodialysis regarding their chronic condition and their wait for a kidney transplant? **Objective:** To understand the narratives of women undergoing hemodialysis regarding their chronic condition and their wait for a kidney transplant. **Method:** this qualitative, interpretative study aimed to identify the narratives of women undergoing hemodialysis and their wait for a kidney transplant. The participants were 12 women undergoing hemodialysis in the Great Florianópolis Area. The women were on the kidney transplant waiting list or undergoing the test phase to be included in the list. Data collection was performed by in-depth interviews, aiming at obtaining the narratives of women undergoing hemodialysis regarding their wait for the kidney transplant. The analysis method adopted was that proposed by Riessman (2008). This study was performed in compliance with the guidelines for human research recommended by Resolution 196/96 of the National Health Council. The study was approved by the human research ethics committee at Federal University of Santa Catarina, under process number 2411. **RESULTS:** the results are presented as two manuscripts: The title of the first one is: *What consumes me is what saves me: narratives of women under hemodialysis*; and the objective was to understand the narratives of women undergoing hemodialysis regarding their wait for a kidney transplant. The second was called: *The narratives of women undergoing hemodialysis: the wait for a renal transplant*; and was performed with the objective to understand the narrative of women undergoing hemodialysis in the Great Florianópolis Area, Santa Catarina, Brazil. The narratives revealed that the women recognize that hemodialysis is vital for them, that their wait for the transplant is inevitable, and a successful outcome is not predictable. The only certainty is that courage and resistance are essential for these women to continue living as well as possible, undergoing hemodialysis, while waiting for the transplant.

These women consider the transplant as a possibility of a more definitive treatment, which could change their lives and transform extremely difficult situations into better days. The chance of doing the transplant helps them face the arduous day of hemodialysis, as they dream of a new life emerging from their suffered life. Despite their fears and apprehensions, these women teach what is needed in order to be strong to face the daily battle for survival. A battle that may have many ups and downs, but strength and the will to live must prevail. The family has an important support role to these women, and, most certainly, a participating family makes the difference on the forms of dealing with the disease, hence their hope for the kidney transplant, as they realize that with this treatment they can be home with their family. **Final remarks:** the narratives evidence the transformations that occur in the lives of these women, which begin with their discovery of the disease, followed by their start with the hemodialysis. The transplant emerged as the liberation from the machine, going back to normal life, and the excitement for a new beginning. The study clearly demonstrates that there is a need for more studies related to women with chronic diseases, and about living with a chronic kidney disease and its treatments, as a way to show health professionals and the responsible agencies, that the care to these people much more than only taking care of their bodies, but, rather, it requires an effective involvement of professionals with the many different domains in the lives of these people.

Keywords: Chronic renal insufficiency. Renal dialysis. Kidney transplant. Nursing. chronic disease.

RESUMEN

Introducción: La insuficiencia renal crónica es una enfermedad grave, y con un crecimiento alarmante. Elegimos como objeto de este estudio, la atención a las mujeres con insuficiencia renal crónica. Esta elección se basa en algunos aspectos relacionados con el género, porque las mujeres tienen roles diferentes en la sociedad, especialmente con su familia, y se considera su principal apoyo. Con el descubrimiento de la enfermedad y el inicio del tratamiento, se producen muchos cambios y puede perturbar sus vidas y su entorno familiar. A partir de estas consideraciones, se formuló la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los relatos de las mujeres en hemodiálisis sobre su condición crónica y a la espera de un trasplante de riñón? **Objetivo:** Conocer los relatos de las mujeres en hemodiálisis acerca de su condición crónica y a la espera de un trasplante de riñón. **Método:** Se realizó un estudio cualitativo, interpretativo, para conocer los relatos de las mujeres en hemodiálisis y la espera de un trasplante de riñón. Los participantes fueron 12 mujeres que hicieron la hemodiálisis en la región de la Gran Florianópolis. Estas mujeres se inscribieron en la lista de espera para un trasplante de riñón o estaban en la etapa de realización de exámenes para ser colocadas en la lista de espera. La recolección de datos se hizo a través de entrevistas en profundidad para conocer las historias de las mujeres en hemodiálisis y la espera del trasplante renal. El método de análisis adoptado fue el de las narrativas según los planteamientos de Riessman (2008). En esta investigación se han cumplido las directrices sobre investigación en seres humanos, según lo establecido por la Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación en Humanos (CEPSH), de la Universidad Federal de Santa Catarina, con el número de proceso 2411. **Resultados:** Los resultados se presentan en forma de dos manuscritos: el primero titulado: *Lo que me consume es lo que me salva: narrativas de las mujeres en hemodiálisis*, cuyo objetivo es la comprensión de los relatos de las mujeres que se someten a hemodiálisis sobre la espera de un trasplante de riñón. El segundo se llama: *Las narrativas de las mujeres en hemodiálisis: la espera de un trasplante de riñón*, que tuvo como objetivo comprender los relatos de las mujeres en hemodiálisis en la región de la Gran Florianópolis (SC). Estas narrativas revelaron que las mujeres reconocen que la realización de la hemodiálisis es de vital importancia, la espera para un trasplante es inevitable, y el éxito del procedimiento no es predecible. Lo único cierto es que al realizar la hemodiálisis, valor y resistencia son esenciales para

seguir viviendo de la mejor manera posible mientras se espera un trasplante. Estas mujeres consideran el trasplante como la posibilidad de un tratamiento más definitivo, que puede cambiar sus vidas y transformar realidades extremadamente difíciles en tiempos mejores. La posibilidad de hacer un trasplante les ayuda a enfrentarse a la dolorosa hemodiálisis diaria, pues surge el sueño de una nueva vida en medio de una vida sufrida. A pesar de sus temores y deseos, estas mujeres enseñan que uno debe ser fuerte para hacer frente a la lucha diaria por la supervivencia. Y en esta lucha hay períodos de altas y bajas, pero lo que debe predominar es la fuerza y la voluntad de vivir. La familia tiene un importante papel para apoyar a estas mujeres, y sin duda, una familia participante hace una diferencia en la manera de hacer frente a la enfermedad, por lo que esperan el trasplante renal, ya que se dan cuenta de que con este tratamiento pueden estar en su casa con su familia.

Consideraciones finales: las narraciones evidencian las transformaciones en la vida de estas mujeres, iniciadas por el descubrimiento de la enfermedad, después, la entrada en hemodiálisis. El trasplante se ha convertido en la liberación de la máquina, el retorno a la normalidad, y la fascinación por un nuevo comienzo. El estudio revela la necesidad de más investigaciones relacionadas con las mujeres con enfermedades crónicas. Y sobre la vida con una enfermedad renal crónica y sus tratamientos, con el fin de mostrar a los profesionales de la salud y los organismos, que el cuidado a estas personas es algo más que el cuidado del cuerpo, que se requiere de una efectiva participación de los profesionales en los diferentes ámbitos que estas personas viven.

Keywords: Insuficiencia renal crônica. Diálisis renal. Trasplante renal. Enfermería. Enfermedad Crónica.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Caracterização dos participantes da pesquisa.....	57
--	-----------

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
1.1 OBJETIVO	23
2.1 A DOENÇA RENAL CRÔNICA	25
2.2 A MULHER E OS DESFECHOS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA E SEUS TRATAMENTOS	29
2.3 O TRATAMENTO POR HEMODIÁLISE	33
2.4 O TRANSPLANTE RENAL	39
3 MÉTODO	49
3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	49
3.2 LOCAL DO ESTUDO	50
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	51
3.4 COLETA DE DADOS	52
3.5 ANÁLISES DOS DADOS	54
3.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	55
4 RESULTADOS	57
4.1 MANUSCRITO 1: O QUE ME CONSOME É O QUE ME SALVA: NARRATIVAS DE MULHERES EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO	60
4.2 MANUSCRITO 2: NARRATIVAS DE MULHERES EM HEMODIÁLISE: À ESPERA DO TRANSPLANTE RENAL	81
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	101
REFERÊNCIAS	105

1 INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) é uma doença que atualmente está em ascensão no Brasil e no mundo (BASTOS et al., 2004). Na busca pela compreensão da dimensão da doença, encontramos que nos últimos anos ela tem crescido mundialmente, sendo descrita por alguns autores como “a nova epidemia do século XXI” (KIRSZTANY, 2007; SALGADO FILHO; BRITO, 2006; SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2012).

Segundo Riella e Pecoits-Filho (2003), Thomé et al. (2006), e Bregman (2007), a doença renal crônica (DRC) é multicausal, incurável, tem elevada morbidade e mortalidade e pode ser caracterizada como uma doença que provoca lesão renal, ocasionando perda progressiva e irreversível da função dos rins (ROMÃO JÚNIOR, 2004).

Segundo Smeltzer e Bare (2009) a doença renal está dividida em três estágios. O Estágio I consiste na reserva renal diminuída, caracterizada por perda de 40% a 75% da função dos néfrons. Em geral, as pessoas não apresentam sintomas porque os néfrons remanescentes são capazes de realizar as funções normais do rim. No Estágio II a insuficiência renal ocorre quando 75% a 90% da função do néfrons foram perdidas. No Estágio III a doença está em fase final da insuficiência, com menos de 10% de néfrons funcionando normalmente, algum tratamento é recomendado.

As modalidades de tratamento são: o tratamento conservador, a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal. A modalidade de tratamento ambulatorial, também chamado de conservador, é utilizada em pessoas que ainda têm uma função residual. Sua finalidade é retardar o início da terapia dialítica através de suporte nutricional e medicamentoso, além de incluir controle da pressão arterial, tratamento e prevenção das complicações urêmicas, controle de fatores agravantes e monitorização da função renal (FERMI,

2003; THOMÉ et al., 2006).

A hemodiálise (HD) é um tipo de tratamento em que a circulação é extracorpórea e o sangue, com ajuda de uma bomba, passa por dentro de um dialisador que em contato com a solução de diálise promoverá a filtração do sangue. Nesse tratamento a pessoa se desloca ao serviço de diálise três vezes por semana, onde permanecerá aproximadamente quatro horas ligado a uma máquina (FERMI, 2003; GOES JÚNIOR, 2006; MORSCH; VICARI, 2006).

A HD é a terapia mais utilizada pelas pessoas que necessitam de processo dialítico no Brasil, e segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia representa 89,4% do total (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2012), sendo considerada a terapia mais eficaz. Porém, é um processo complexo, que gera dificuldades de adesão e de não aceitação da doença. Esse tratamento traz implicações para os relacionamentos pessoais, familiares e outras pessoas do convívio social (BISCA; MARQUES, 2010).

As pessoas em hemodiálise sabem que esse tratamento é indispensável para suas vidas, uma vez que, além de aliviar os sintomas e evitar complicações, prolonga a sobrevida. Porém, acarreta muitas limitações, tais como: alterações alimentares e hídricas, mudanças nas atividades físicas, afastamento do trabalho laboral, restrições em realizar passeios e viagens devido à periodicidade e à complexidade das sessões de hemodiálise (TERRA et al., 2010).

As pessoas com a doença renal crônica em tratamento por hemodiálise são conduzidas a conviver diariamente com uma doença incurável que as obriga a uma forma de tratamento dolorosa, de longa duração e que provoca, juntamente com a evolução da doença e suas complicações, ainda maiores limitações e alterações de grande impacto, havendo repercussão na sua própria qualidade de vida (HIGA, 2008).

A diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) tem a finalidade de remoção dos resíduos sanguíneos, do excesso de

líquidos e, principalmente, de manter o equilíbrio dos eletrólitos no organismo. Isso ocorre através de uma membrana semipermeável ou artificial. Introduce-se na cavidade peritoneal uma solução de diálise, através de um cateter, para, por meio da difusão, da osmose e da ultrafiltração, as substâncias tóxicas serem removidas (FERMI, 2003; GOES JUNIOR, 2006).

O transplante renal é um procedimento cirúrgico que consiste na inserção de um novo rim de um doador vivo ou cadáver em uma pessoa que tenha os rins comprometidos (RIELLA, 2010). Esse tratamento é considerado a melhor opção terapêutica, uma vez que há a substituição de um rim doente por um rim saudável. É visto pela comunidade médica como uma importante opção de tratamento, pois oferece melhor reabilitação com o menor custo social ao indivíduo com a doença renal crônica. Entretanto, há dificuldade na realização do transplante de rins, o que faz com que as pessoas se submetam ao tratamento dialítico para prolongarem suas vidas (KUSUMOTA, 2005; PIVETA, 2006; RIELLA, 2010).

Além da complexidade do tratamento, a relevância de estudar essa temática se justifica pelo expressivo número de pessoas acometidas por essa condição crônica. Os dados epidemiológicos divulgados pelo Censo 2010 apontam que existem cerca de 1.700.000 pessoas com insuficiência renal crônica no Brasil. Destas, 77.589 realizam tratamento hemodialítico e apenas 39,2% estão na lista de espera pelo transplante renal (SESSO et al., 2010).

Para serem inseridos na lista de transplante, existem critérios a serem seguidos: exames de sangue (tipagem HLA, prova cruzada de linfócitos), avaliação cardiológica, avaliação dentária, RX de tórax, ECG, avaliação ginecológica. Após todas essas investigações é que o médico consegue afirmar se a pessoa está apta ou não para entrar na lista de transplante (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2012).

Em Santa Catarina, até o mês de junho/2012 registra 398 pessoas em lista de espera pelo transplante, tendo sido

realizados até o momento 123 transplantes de rins, provenientes de doadores vivos e cadáveres (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PACIENTES RENAIIS DE SANTA CATARINA, 2012; SC TRANSPLANTE, 2012). Um número crescente de transplantes foi realizado no Brasil em 2010, pois foram transplantadas 10% das pessoas que estavam em lista de espera (BUSATO, 2010).

Mesmo com o aumento do transplante renal, há uma disparidade entre o número de pessoas que aguardam por um transplante de órgão e a oferta finita de doadores. Existe uma lacuna entre a oferta de transplante e a procura desse tratamento, pois a cada ano aumenta significativamente o número de pessoas que esperam pelo tratamento em fase final da doença, sendo que a oferta de transplantes renais não atende a demanda.

O transplante renal deveria ser a opção de tratamento mais utilizada para a DRC, pois quando bem-sucedido, traz benefícios para a vida dessas pessoas, como, por exemplo, a volta da liberdade, menores índices de complicações, possibilidade de realizar o tratamento em seu domicílio e maior convívio com os familiares. No entanto, mesmo o transplante sendo considerada a melhor opção de tratamento, requer a manutenção de algumas restrições como, da ingesta alimentar; há necessidade do uso de vários medicamentos; além da constante preocupação com a perda do rim transplantado. Temos que destacar que o transplante renal é uma forma importante de tratamento, mas não podemos atribuir-lhe a cura da doença (CHEREGATTI; AMORIM, 2010).

Ainda hoje, apesar da evolução das tecnologias e da informação em saúde, muitas pessoas em hemodiálise acreditam que o transplante seja a resolução definitiva do problema. Esse fato nos leva a pensar sobre as lacunas da assistência de enfermagem nos serviços de hemodiálise (SALIMENA et al., 2010; XAVIER; SANTOS, 2010).

Sendo assim, Xavier e Santos (2010) afirmam que as pessoas em processo de espera pelo transplante mostram que existe uma falta importante de informações acerca desse

processo, em que a equipe de enfermagem deixa escapar oportunidades de instrumentalização e de uma prática educativa compartilhada, consciente e horizontal. Isso torna ainda mais evidente a necessidade de acompanhamento dessas pessoas, que apesar da expectativa por novas chances ainda estão temerosas em relação ao futuro (FLORES; THOMÉ, 2004).

O estudo de Salimena et al. (2010) ressaltou também que as pessoas que aguardam pelo transplante renal, apesar de estarem em uma fila de espera, esperam melhor qualidade de vida após a realização do transplante, com isso surge a possibilidade de não mais realizarem o tratamento hemodialítico.

Meu envolvimento com a temática se deu através de minha prática profissional, atuando junto a pessoas nessa condição. Houve uma situação especial que despertou especialmente meu interesse, que foi uma conversa com uma senhora em hemodiálise, em que me disse: “Você não sabe o que é fazer hemodiálise e esperar pelo transplante!”. Essa fala permaneceu muitos dias em minha mente e, a partir disso, foram surgindo inquietações referentes ao contexto de pessoas em hemodiálise que esperam pelo transplante.

A partir dessa minha observação da realidade e dos resultados de estudos acerca da temática, surgiram também inquietações relacionadas ao gênero, pois as mulheres parecem ter uma maneira própria de compreender sua condição de saúde e de lidar com ela. Além disso, as mulheres possuem 22% a mais de chances de ter pelo menos uma condição crônica. Esse fato tem sido atribuído à percepção da mulher quanto aos sintomas e sinais físicos e às habilidades e conhecimentos que adquire em decorrência de seu papel de cuidadora dos doentes da família (BARROS et al., 2006).

A opção de focalizar a mulher portadora de insuficiência renal crônica está ancorada em alguns aspectos relacionados ao seu papel social, que tem funções distintas, especialmente junto

à sua família, sendo considerada um dos principais alicerces desta. Com a descoberta da doença e o início do tratamento, muitas mudanças acontecem, podendo desestruturar suas vidas e seu ambiente familiar (MIRANDA; LOBATO, 2007).

Ao observarmos homens e mulheres que realizam hemodiálise, podemos perceber a diferença entre ambos. Os homens possuem vantagens na realização do tratamento, pois recebem cuidados de suas famílias e principalmente de suas esposas, que os acompanham no tratamento. No entanto, as mulheres geralmente vão sozinhas às sessões de hemodiálise, demonstram todo o tempo muita preocupação com suas famílias que estão em casa e necessitam delas para os cuidados. Relatam que mesmo com uma doença crônica, continuam responsáveis pelo cuidado e pela organização de seus ambientes familiares.

Outro aspecto importante em relação à doença renal crônica e ao gênero é que as mulheres têm uma menor probabilidade de serem inseridas na lista de espera pelo transplante. E a razão provável é que as mulheres têm um alto nível de painel de anticorpos reativos, induzido pela gravidez, o que pode contraindicar o transplante (MACHADO; CHERCHIGLIA; ACURCIO, 2011). Essas mulheres que esperam o transplante não sabem que possuem probabilidades menores de transplante, e existem poucos estudos que revelam a realidade do transplante em mulheres, e a assistência prestada nos serviços de diálise não relaciona questão de gênero.

Alguns autores pesquisaram sobre o significado, as expectativas e/ou percepções do transplante renal em pessoas que realizam hemodiálise (FLORES; THOMÉ, 2004; SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005; SALIMENA et al., 2010; XAVIER; SANTOS, 2010; QUINTANA; SANTOS; HERMANN, 2011), porém nesses estudos não focalizam as mulheres em hemodiálise que esperam pelo transplante. Percebemos com clareza que essas mulheres precisam de um espaço onde possam ser ouvidas, relatando suas vivências em

hemodiálise e seu momento de espera pelo transplante. Esse espaço favorece o esclarecimento de dúvidas, inseguranças, medos e a troca de experiências.

Acreditamos que este estudo poderá ampliar a compreensão da equipe de enfermagem acerca do contexto do transplante renal, especialmente para mulheres em tratamento hemodialítico, melhorando assim o suporte para essas pessoas. Esse cuidado poderá estar mais direcionado à compreensão da condição de ser mulher com insuficiência renal crônica, contribuindo para que elas estejam cada vez mais orientadas sobre o transplante, mas, sobretudo para a escolha da realização ou não do transplante.

A partir dessas considerações, formulamos a seguinte pergunta de pesquisa: Quais as narrativas das mulheres em tratamento hemodialítico sobre sua condição crônica e a espera do transplante renal?

1.1 OBJETIVO

Compreender as narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico sobre a sua condição crônica à espera do transplante renal.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo apresentamos um panorama de estudos publicados que estão relacionados com a problemática da doença renal crônica, as vivências do tratamento por hemodiálise e o contexto do transplante renal. Essa aproximação com a literatura busca evidenciar a relevância teórica do estudo. Destacamos estudos que expressassem a realidade das pessoas envolvidas com a insuficiência renal crônica e seus tratamentos, sublinhando pesquisas que dão vozes aos atores envolvidos.

2.1 A DOENÇA RENAL CRÔNICA

A doença renal crônica é uma lesão com perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina). Em fase mais avançada, os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno (ROMÃO JÚNIOR, 2004). Os principais sinais e sintomas da doença são: alteração na cor da urina; dor ou ardor quando estiver urinando; aumento da frequência urinária; levantar mais de uma vez à noite para urinar; edema dos tornozelos ou ao redor dos olhos; dor lombar; pressão sanguínea elevada; anemia (palidez anormal); fraqueza e desânimo constantes; náuseas e vômitos frequentes pela manhã (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2012). Dados da literatura afirmam que os fatores de risco para desenvolver DRC são hipertensão arterial, diabetes *mellitus* ou história familiar de DRC (ROMÃO JÚNIOR, 2004).

A doença renal crônica teve nos últimos anos um aumento progressivo de sua incidência e prevalência, em proporções epidêmicas no Brasil e em todo o mundo, sendo considerada um problema de saúde pública (MARTINS; CESARINO, 2005; SESSO; GORDAN, 2007; BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010). Essa epidemia da doença pode ser explicada, em grande parte, pelo expressivo

crescimento no número de casos do diabetes *mellitus* e pelo aumento na expectativa de vida da população mundial. (MOLITCH et al., 2003; NWANKWO; EL NAHAS, 2005; HAMER; EL NAHAS, 2006).

As principais causas da insuficiência renal crônica são a hipertensão arterial e o diabetes *mellitus*, infecção urinária de repetição e as glomerulonefrites (RIBEIRO et al., 2008; SESSO et al., 2010; MACHADO, 2010). No Brasil o diabetes e a hipertensão são responsáveis também pela primeira causa de mortalidade e de hospitalizações e representam 62,1% dos diagnósticos primários de pessoas com a insuficiência renal crônica em programa de diálise (BRASIL, 2006). Por isso, necessitamos desenvolver uma educação em saúde com pessoas com diabetes e hipertensão sobre o desenvolvimento da doença renal crônica (GIL; MOTA; RIBEIRO, 2006).

Evidenciando o panorama das pesquisas brasileiras relacionadas à doença renal crônica, encontramos estudos com o foco em questões clínicas, procurando desvelar a modalidade de tratamento e seus desfechos, apontando o perfil da doença, suas principais causas, as diferentes modalidades de tratamento e os custos gerados pela doença (LUPI et al., 2011; TAVARES, 2011; MANFRO, 2011; SILVA et al., 2011; SILVA, 2011; VIANNA et al., 2011), além de estudos relacionados ao perfil epidemiológico da doença e seu impacto (BASTOS et al., 2004; CHERCHIGLIA et al., 2010; BARROS et al., 2016; BASTOS; KIRSZTAJN, 2011; SESSO et al., 2011). Há uma carência de pesquisas relacionadas às vivências das pessoas com doença renal crônica, e os poucos estudos existentes destacam a qualidade de vida das pessoas com a doença (CRUZ et al., 2011).

Não existe um sistema de registro nacional que forneça dados confiáveis sobre a doença no Brasil, mas as estimativas são de que quase dois milhões de pessoas tenham algum grau de disfunção renal. De acordo com Sesso e Gordam (2007), há quase dois milhões de pessoas com DRC em estágio terminal

no País. Barros et al. (2006) relatam que a doença renal crônica ocupa o oitavo lugar entre as doenças crônicas no Brasil, sendo que sua prevalência é maior na região Sul. Foi descoberto que o crescimento do número de pessoas atingidas pela doença no mundo tem maior potencial nos países em desenvolvimento, devido aos altos índices de nefropatia diabética, de hipertensão e das glomerulopatias crônicas (HAMER; NAHAS, 2006).

As modalidades de tratamento da doença renal crônica (DRC) são as chamadas terapias renais substitutivas (TRS), que são: hemodiálise, diálise peritoneal e o transplante renal. No entanto, o número de pessoas tratadas e as modalidades de tratamento variam segundo os diferentes contextos sociais e culturais. Por exemplo, a diálise peritoneal ambulatorial contínua é o tratamento mais comum de pessoas com DRC no México (GARCIA-GARCIA et al., 2005), enquanto no Brasil 89,4% das pessoas estão em hemodiálise e apenas 10,6% em diálise peritoneal ambulatorial contínua (SESSO et al., 2008).

As estatísticas brasileiras disponíveis são alarmantes, pois o número estimado de pessoas cadastradas em programa de diálise é de 92.091 pessoas. Dentre essas que fazem diálise, a maioria, 52,1%, situa-se na região Sudeste, região mais populosa, seguida pela região Sul, com 22,4%. Em julho de 2010 sua prevalência foi de 483 pessoas/milhão de habitante e a mortalidade pela doença chegou a 17,9% (SESSO et al., 2011).

A insuficiência renal crônica teve um aumento significativo devido ao envelhecimento populacional e ao aumento do diabetes e da hipertensão na população, que são considerados as principais causas. Esse aumento da incidência e da prevalência da doença traz o alerta para um prognóstico ruim, destacando os custos elevados do tratamento. Esses estudos indicam ainda que os desfechos indesejados podem ser prevenidos ou retardados se a doença for diagnosticada precocemente (BASTOS; KIRSZTAJN, 2011).

Pessoas em estágios iniciais da DRC podem descobrir a

doença através de testes de laboratório, e seu tratamento é eficaz em retardar a progressão da insuficiência renal e na redução de eventos cardiovasculares. O cuidado da ciência baseada em evidências dessas pessoas é universal e independente de sua localização geográfica. Há uma clara necessidade de desenvolver uma abordagem de saúde pública global e uniforme para a epidemia mundial de doença renal crônica.

Coutinho e Tavares (2011) avaliaram sob a ótica do usuário as condições de atenção que as pessoas recebem em tratamento hemodialítico. O estudo foi realizado em oito serviços de diálise do estado do Maranhão. Os resultados mostraram um baixo índice de diagnóstico precoce e as dificuldade de acesso à terapia renal substitutiva por falta de vagas. Assim, a capacitação, a conscientização e a vigilância do médico de cuidados primários à saúde são essenciais para o diagnóstico e encaminhamento precoce ao nefrologista e a instituição de diretrizes apropriadas para retardar a progressão da DRC, prevenir suas complicações, modificar comorbidades presentes e preparar adequadamente para uma terapia de substituição renal. (ROMÃO JÚNIOR, 2004)

Em nível mundial a doença renal crônica é estudada a partir dos aspectos epidemiológicos e das modalidades de tratamento (BOMMER, 2002; CASS, 2002; CASS; SNELLING; AYANIAN, 2003; STACK et al., 2003; MASCIE-YAYLOR; KARIM, 2004; KIMMEL; PATEL, 2006; GARCIA-GARCIA et al., 2005; TKINS, 2005; CUETO-MANZANO; ROJAS-CAMPOS, 2007; SEGALL; COVIC, 2007; TURNER et al., 2012).

Essa doença tem maior prevalência em pessoas com idade superior a 60 anos e pessoas do sexo masculino. Esse panorama está prestes a mudar, pois cada vez mais cedo as pessoas estão descobrindo problemas relacionados ao sistema urinário e, com o passar dos anos, essa doença terá um perfil epidemiológico de pessoas jovens (ROMÃO JUNIOR, 2004).

A doença renal crônica contribui para reduzir acentuadamente o funcionamento físico, a atividade profissional e a percepção da própria saúde, tem um impacto negativo sobre os níveis de energia e vitalidade, o que pode reduzir ou limitar as interações sociais e causar problemas relacionados à saúde mental (TAMBURINI, 2000).

2.2 A MULHER E OS DESFECHOS DA DOENÇA RENAL CRÔNICA E SEUS TRATAMENTOS

Existem fatores associados à desigualdade no acesso ao tratamento de pessoas com doença renal crônica que estão ligados a questões de gênero, *status* socioeconômico e raça/etnia. Pessoas com menor *status* socioeconômico, mulheres e grupos étnicos minoritários vivenciam dificuldades para realizar o tratamento em diversos países (NZERUE; DEMISSOCHEW; TUCKER 2002; GARCIA-GARCIA et al., 2005; FEEHALLY, 2010;).

Um estudo proposto por Barros et al. (2006), da linha quantitativa, buscou visualizar as tendências das desigualdades sociais e demográficas e também a prevalência de doenças crônicas no Brasil consubstanciadas nas situações indicadas pela Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) de 2003 e 2008. Como resultado, esse estudo trouxe que a prevalência de ter ao menos uma doença crônica foi mais elevada em: idosos, mulheres, cor/raça negra ou indígena, menor escolaridade, migrantes, moradores de áreas urbanas e habitantes da região Sul do País. As condições crônicas mais prevalentes foram: hipertensão, doença de coluna, artrite e depressão. Houve, entre 2003 e 2008, aumento da prevalência de diabetes, hipertensão, câncer, cirrose e insuficiência renal crônica. Esse estudo e seus achados direcionam um alerta para a assistência prestada nas estratégias de saúde da família em relação à hipertensão e ao diabetes como principais fatores de risco no desenvolvimento da doença renal crônica.

Vonesh et al. (2006) avaliaram 398.940 pessoas em

terapia renal substitutiva e observaram que há um maior risco de morte para o sexo feminino no grupo de pessoas com início de tratamento em hemodiálise, ajustado por idade, raça, causa da doença renal, comorbidades, taxas do ritmo de filtração glomerular, de albumina e de hemoglobina. Dentre as explicações para um maior risco da população feminina, encontra-se o efeito da dosagem de diálise (que deveria diferenciar-se por gênero) e a interação entre a menopausa e o risco de doenças cardiovasculares.

Estudos sobre o perfil de pessoas que realizam hemodiálise evidenciam que nos serviços de diálise há um predomínio do sexo masculino, com 57,3% (MARTINS; CESARINO, 2005; MADEIRO, 2010; DALLE; LUCENA, 2012). As mulheres representam uma parcela de 42,7%, dessas pessoas em tratamento por diálise, e um fator preocupante é a faixa etária delas, que varia de 19 a 64 anos, permitindo afirmar que as mulheres estão adoecendo cada vez mais jovens (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2012).

Barreto e Figueiredo (2009) mostraram uma autoavaliação de saúde e comportamento de risco conforme as diferenças de gênero. Nos resultados do estudo, homens com uma e mais de uma DCNT eram mais velhos, com escolaridade ≤ 12 anos e, em maior proporção, solteiros, divorciados, separados ou viúvos. O relato de duas ou mais DCNT foi aproximadamente 22 vezes mais frequente entre os homens com idade ≥ 70 anos do que entre aqueles de 30 a 39 anos. A cor da pele não apresentou associação com o relato de DCNT entre os homens. Entre as mulheres, o número das que tiveram uma doença crônica não transmissível foi significativamente maior entre as mais velhas, chegando a ser 62 vezes maior naquelas com idade ≥ 70 anos em comparação às mulheres na faixa etária de 30-39 anos. O relato de doença crônica foi mais frequente entre mulheres com menor escolaridade, solteiras e ou divorciadas.

Em outro estudo desenvolvido com pessoas em

hemodiálise, as mulheres apresentaram escores mais elevados para os modos de enfrentamento focados na emoção, e os homens para os modos de enfrentamento focados no problema. Alguns autores encontraram relação positiva entre o sexo feminino, ansiedade e modos de enfrentamento focados na emoção, sugerindo que as mulheres em hemodiálise tendem a referir mais os modos de enfrentamento focados na emoção porque são ansiosas (TAKAKI et al., 2005; YEH; CHOU, 2007). Sobre a qualidade de vida dos homens e mulheres em hemodiálise, Santos (2006) destaca que não foi encontrada diferença no nível de qualidade de vida no que se refere ao sexo.

O estudo de Nazário e Turato (2007) discute experiências com hemodiálise sobre os significados que as mulheres atribuem aos diversos fenômenos associados. No gênero feminino existe a questão relacionada à fecundidade, pois se a mulher está com uma doença renal crônica ela possui restrições relacionadas à fecundação. Essas mulheres experimentaram diferentes graus de desejo de serem mães, de estarem grávidas, agora desafiado por uma doença limitante. Considerando que elas podem adotar uma criança, o que seria ato de generosidade e também representaria uma solução para uma profunda demanda individual, essa adoção, mesmo que não se torne realidade, aumenta a autoestima no enfrentamento da doença.

As mulheres apresentam fantasias sobre gravidez e maternidade, e no caso das mulheres "marcadas" por hemodiálise, além de apresentarem os estigmas-sinais resultantes do tratamento, como a fístula arteriovenosa, há principalmente o estigma psicossocial devido ao fato de serem pessoas limitadas quanto a levar uma vida normal, familiar, profissional ou social, como muitos outros. A impossibilidade da gravidez, nesse contexto, pode ser percebida como duplamente estigmatizante já que "fere" simbolicamente, de certo modo, um estereótipo imposto pela sociedade, de ser uma mulher de corpo saudável esperando a maternidade. Tudo

indica que tem existido uma intensa pressão sociocultural e moral para um casal ter filhos, estabelecendo assim um núcleo familiar (NAZARO; TURATO, 2007).

A pesquisa de Salimena et al. (2010) evidencia os sentimentos das mulheres com insuficiência renal crônica, buscando conhecer os sentimentos daquelas que aguardam na fila de espera por um transplante renal. Trata-se de um estudo qualitativo, que utilizou de entrevista aberta com 10 mulheres que estavam à espera do transplante renal e realizavam o tratamento por hemodiálise. Trouxe-nos como contribuição o fato de que as mulheres que aguardam pelo transplante renal, apesar de estarem em uma fila de espera, têm expectativas positivas, isto é, esperam melhor qualidade de vida após a realização do transplante. Relatam que se sentem menos receosas quando há informações pertinentes ao tratamento, deixando evidente a importância da educação em saúde.

O mesmo estudo aponta que as mulheres precisam de um espaço para falar dos vários sentimentos que as acompanham, tanto durante o período de espera como durante a realização do tratamento, pois elas têm muitas dúvidas, inseguranças, medos e experiências a serem relatadas. Precisam de apoio para compreender, aceitar ou entender as mudanças que acontecem em suas vidas após o aparecimento da doença. Foi notável a mudança que ocorreu na vida pessoal, familiar e social dessas pessoas, tornando-se imprescindível o apoio da família e sua inclusão no cuidado. Apesar da importância da abordagem do estudo de Salimena et al. (2010), este não se aprofunda em seus resultados de modo que possamos apreender a riqueza dos sentimentos apresentados pelas mulheres em lista de espera do transplante renal.

No transplante existe uma disparidade na captação dos órgãos em relação ao gênero. Na Índia existem estudos que falam sobre um possível desequilíbrio entre os sexos em doador vivo. Foram analisados retrospectivamente todos os transplantes renais realizados em um único centro entre 2001 e 2005. Em conclusão, as mulheres representam um grupo com menores possibilidades de transplante renal naquele país

(BALL; SAIKIA, 2007).

Segundo Oniscu, Brown e Forsythe (2005) houve aumento da prevalência de pessoas em terapia renal no Brasil, sendo alta a mortalidade no período de cinco anos de acompanhamento. Os fatores associados ao maior risco de mortalidade foram o aumento da idade, sexo feminino, ter diabetes, residir nas regiões Norte e Nordeste, ter realizado diálise peritoneal como modalidade de entrada e não ter realizado transplante renal. Esses achados podem contribuir para o aperfeiçoamento da atenção ao portador de doença renal crônica no País. Esse estudo evidencia a importância de pesquisas focadas no gênero feminino com uma população de risco.

As análises desses estudos mostram que a questão de gênero é pouco pesquisada no âmbito da doença renal crônica, evidenciando que esta não tem se mostrado como uma prioridade, mesmo em relação às demais doenças crônicas.

2.3 O TRATAMENTO POR HEMODIÁLISE

A hemodiálise (HD) é um tipo de tratamento em que a circulação da pessoa é extracorpórea e o sangue, com ajuda de uma bomba, passa por dentro de um dialisador (membrana artificial) que, em contato com a solução de diálise preparada na máquina, promoverá a filtração do sangue (FERMI, 2003; GOES JUNIOR, 2006; MORSCH; VICARI, 2006). De acordo com Thomas e Alchieri (2005), a hemodiálise, enquanto um procedimento de apoio à função renal consiste na remoção de substâncias tóxicas e excesso de líquido por uma máquina de diálise, em um procedimento cuja duração leva entre duas e quatro horas, exigindo que a pessoa se desloque para a unidade de tratamento numa frequência de duas a quatro vezes por semana.

Para que se tenha um volume de sangue adequado para o funcionamento da máquina de diálise, é necessário que seja criado um acesso vascular, que é quem possibilitará a conexão

do sistema circulatório da pessoa com a máquina de diálise. Existem dois tipos de acesso: os temporários, nos quais são inseridos tubos especiais chamados de cateteres, e os internos, nos quais são construídas as fístulas arteriovenosas (FAV) (RIELLA, 2010).

As complicações são frequentes no tratamento por HD, destacando-se: anemia, câibras, fraqueza, náuseas, cefaleia, dor, hipotensão arterial durante a hemodiálise e prurido, dentre outras (KUSUMOTO et al., 2008). Com relação às complicações ocorridas durante a hemodiálise e os sintomas da IRC, o estudo de Trentini et al, (2004) relata que a qualidade de vida dessas pessoas é afetada pela gravidade desses sintomas e por intercorrências clínicas ou complicações paralelas como dor ou dispneia. Poucos tratamentos são livres de efeitos colaterais, e os sintomas que esses efeitos induzem podem aumentar ou reduzir o potencial dos benefícios do tratamento.

Cabe ressaltar que ser portador de uma DRC se caracteriza como um grande desafio, por envolver mudanças de hábitos de vida que estão relacionados a vários fatores, tais como: dieta, atividades físicas, medicações e a dependência de pessoas e aparelhos para adaptar-se a um modo de viver. Isso requer que a pessoa estruture uma nova programação de suas atividades, a partir da realização periódica da sessão de hemodiálise, havendo, assim, restrições a ações que sempre realizara, para viver uma vida totalmente regrada em função de sua doença (BARBOSA; VALADARES, 2009).

A maioria das pessoas enfrenta o tratamento hemodialítico como uma modalidade dolorosa, sofrida, angustiante, com limitações físicas, sociais e nutricionais, dificultando, muitas vezes, a interação pessoas-sociedade-família. Consideram-se vulneráveis à morte, diariamente, sendo os riscos numerosos, desde a periodicidade da condução aos centros de hemodiálise até o decorrer das sessões. (BARBOSA; VALADARES, 2009).

As mudanças nos hábitos de vida e a necessidade de

deixar de fazer o que proporciona prazer pela vida são ressaltadas pelas pessoas como dificuldades decorrentes da doença. Entre as mudanças destacam a impossibilidade de trabalhar como algo que intimida e marginaliza. O trabalho é uma das maneiras com que o ser humano se expressa, se identifica e se realiza no mundo (CARRERA; MARCON; 2003). As pessoas que realizam tratamento por hemodiálise apresentam baixa qualidade de vida, devido a sucessivas situações que comprometem o físico e o psicológico, com repercussões pessoais, familiares e sociais. (FRAZÃO; RAMOS; LIRA, 2011).

A dependência do tratamento, a perda do emprego e limites na expectativa de vida são alguns dos fatores contribuintes para o aparecimento de problemas psicológicos. A relação entre o trabalho e a saúde é fonte de preocupação, considerando que as atividades laborais estão atreladas às condições físicas, mentais e sociais, por vezes, comprometidas pessoas com doença renal crônica (LARA; SARQUIS, 2004).

Nesse contexto, a condição crônica e o tratamento hemodialítico são fontes de estresse e podem ocasionar problemas como isolamento social, perda do emprego, dependência da Previdência Social, limitações de locomoção e lazer, diminuição da atividade física, necessidade de adaptação à perda da autonomia, alterações da imagem corporal e ainda um sentimento ambíguo entre o medo de viver e de morrer (MACHADO, 2011).

A condição crônica e seu tratamento impõem modificações nas atividades e novas perspectivas de vida, impulsionando à adoção de um modo de viver diferente, incluindo a dependência de tratamento ambulatorial e de auxílios constantes. (ZANELLA; DYNIEWICZ; KOBUS, 2004).

Em relação à dependência de cuidados, pode ser frustrante para a pessoa, visto que os idosos submetidos à diálise podem tornar-se mais dependentes de seus filhos ou

serem incapazes de viver sozinhos. Muitas vezes, precisam modificar suas responsabilidades e os papéis estabelecidos, visando a favorecer a adesão à hemodiálise, que pode criar estresse e sentimentos de culpa e incapacidade. (MADEIRO et al., 2010)

O número de pessoas em terapia renal substitutiva tem aumentado e é acompanhado pelo aumento da idade dos casos novos de IRC, ambos podem ser explicados pela maior expectativa de vida da população e pelo aumento da população idosa, o que gera o aumento da incidência e prevalência de enfermidades crônicas, tais como diabetes *mellitus*, hipertensão arterial e doenças cardiovasculares, causas da IRC em todo o mundo. No Brasil, 25,5% das pessoas em hemodiálise têm idade ≥ 65 anos. (SESSO; THOMÉ, 2007).

Existem pesquisas focadas na sobrevida das pessoas em diálise no SUS no Brasil, destacando um estudo proposto por Szuster et al. (2012), que teve por objetivo analisar a sobrevida dos que iniciaram tratamento renal substitutivo em hemodiálise e diálise peritoneal no SUS, entre 2002 a 2004. Como resultado destacam que, no grupo que teve início do tratamento em hemodiálise, a maioria era do sexo masculino com idade média de 53 anos, residente nas regiões Sudeste e Nordeste. Das pessoas que iniciaram em hemodiálise 6% foram transplantados e 4% transitaram para diálise peritoneal, enquanto entre as pessoas que iniciaram em diálise peritoneal 4% foram transplantados e 15% transitaram para hemodiálise durante o período de seguimento. Ao final do período de seguimento, 42% das pessoas em diálise peritoneal e 33% em hemodiálise foram a óbito, relacionado principalmente com a diabetes *mellitus* e doenças cardiovasculares. As funções de sobrevida para o 1º, 2º e 3º anos de tratamento dos iniciantes em hemodiálise foram, respectivamente, de 79%, 69% e 66,5%.

Destacando a temática da depressão, mencionamos um estudo que se intitula *Depressão seria um fator de risco para*

mortalidade entre pacientes em hemodiálise crônica?. Teve como objetivo avaliar a associação entre depressão e óbito de pessoas em hemodiálise crônica a partir de uma coorte de 40 pacientes, que foi acompanhada por um período mediano de 10,5 meses. Como conclusão sugere que a presença de sintomas depressivos pode ser um fator de risco para óbito de pessoas em hemodiálise crônica (DIEFENTHAELER et al., 2008).

Mollahadi et al. (2010) em seu estudo que objetivou comparar o estresse, a ansiedade e a depressão entre pessoas de hemodiálise e transplante renal referem que as doenças crônicas são debilitantes e têm inúmeras consequências psiquiátricas. Como consequência, a diálise e o transplante afetam fortemente a saúde física e mental das pessoas. Sinais psicológicos foram evidenciados nas pessoas entrevistadas utilizando “21 questionários: depressão, ansiedade e *stress* nas escalas”. Os resultados foram: 63,9% de pessoas em hemodiálise tiveram ansiedade, 60,5% tiveram depressão e 51,7% tinham estresse. Nas que tinham realizado transplante esses índices foram 48,6%, 39% e 38,4%, respectivamente. A prevalência de depressão, ansiedade e estresse, portanto, é maior em pessoas que fazem hemodiálise do que nas pessoas com transplante renal.

As pessoas em hemodiálise relatam como o tratamento é difícil, em uma vivência marcada por desafios, revelações e esperanças, empreendendo uma luta constante para vencer dificuldades, mas com capacidade de transcender o sofrimento. Destacam-se o vínculo e a segurança estabelecidos com a equipe de saúde, reforçando seu compromisso social e ético em relação de corresponsabilidade, envolvimento, cooperação, consenso, diálogo e espírito participativo. Reforça-se a importância de perceber cada pessoa como um ser único, singular, apresentando a sua maneira peculiar de conviver com a situação de doença (ZANELLA; DYNIEWICZ, 2004).

Uma pesquisa realizada por Madeiro et al. (2010) sobre

as pessoas que realizam hemodiálise exibe resultados contraditórios, pois constata que a pessoa apresenta dificuldade em realizar o tratamento hemodialítico, mas busca meios para suportá-lo por ser-lhe essencial à vida. A maioria das pessoas com insuficiência renal crônica não está adaptada ao tratamento hemodialítico, elas aderem ao tratamento tendo em vista o benefício da hemodiálise ao possibilitar-lhes maior sobrevida.

Silva et al. (2002) ressaltam que, entre as pessoas hemodialisadas, a maioria aceitava sua condição de saúde. Essa aceitação está na incorporação da doença e do tratamento no dia a dia e também no reconhecimento de um viver harmônico com a sua condição de saúde.

O estudo de Terra et al. (2010), que teve como objetivo compreender o significado de ser dependente do tratamento hemodialítico, obteve como resultado que a hemodiálise constitui uma forma de tratamento indispensável, uma vez que, além de aliviar os sintomas e evitar complicações, prolonga a sobrevida. Apesar de a hemodiálise ser uma necessidade, a pessoa tem consciência de suas limitações e das alterações do seu dia a dia, tais como: alterações alimentares, mudanças nas atividades físicas e do trabalho, além de ficarem impossibilitados de realizar passeios e viagens, devido à periodicidade e à complexidade das sessões de hemodiálise.

Esses mesmos autores (TERRA et al., 2010) mostraram que outra dificuldade é à distância e/ou locomoção entre suas residências e a clínica de terapia renal substitutiva. Além de todas as alterações e limitações já mencionadas, durante as sessões de hemodiálise as pessoas estão suscetíveis a certas complicações. Quando isso ocorre, são tomadas pela ansiedade e pelo medo de morrer.

As pessoas em hemodiálise, de modo geral, acreditam que o transplante renal seja a cura para a doença, sendo a crença baseada nas campanhas sobre a doação de órgãos, em informações por parte da equipe de transplante ou na própria

convicção quanto à cura.

2.4 O TRANSPLANTE RENAL

O Sistema Nacional de Transplantes (SNT) brasileiro coordena e regulamenta o programa de transplantes públicos e privados, ressaltando ser o maior sistema público do mundo. A Política Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos está fundamentada nas Leis nº 9.434/97 nº 10.211/01, tendo como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores e não maleficência em relação aos doadores vivos. Estabelece também garantias e direitos para as pessoas que necessitam desses procedimentos, regula toda a rede assistencial através de autorizações e reautorizações de funcionamento de equipes e instituições. Toda a política de transplante está em sintonia com as Leis nº 8.080/90 e nº 8.142/90, que regem o funcionamento do SUS (BRASIL, 2001).

Desde o seu estabelecimento, em 1997, o número de transplantes renais aumentou de 920 (5,8 pmp) em 1988 para 4.630 (24,1 pmp), em 2010. Esse crescimento foi primariamente devido ao aumento no número de doadores efetivos (de 1,8 pmp em 1998 para 9,3 pmp em 2010), com aumento correspondente no número de rins transplantados de doadores falecidos (3,8 pmp em 1999 *versus* 9,9 pmp em 2010). O número de rins transplantados com órgãos de doadores vivos não aumentou significativamente – 1.065 (6,7 pmp), em 1998, para 1.641 (8,6 pmp), em 2010 – tanto em consequência do melhor desempenho do programa de doadores falecidos como talvez também devido à regulamentação mais restrita, permitindo apenas doação entre doadores vivos relacionados (PESTANA et al., 2011).

De 2000 a 2009, a idade média dos doadores vivos aumentou de 40 para 45 anos, e a dos doadores falecidos, de 33 para 41 anos, com eventos cerebrovasculares sendo responsáveis por 50% dos episódios de óbito atualmente. Existem

disparidades geográficas evidentes nos desempenhos entre as cinco regiões nacionais. Enquanto o estado de São Paulo ocupa a primeira posição em doação e captação de órgãos (22,5 pmp), alguns estados da região Norte apresentam pequenas ou nenhuma atividade de transplante (PESTANA et al., 2011).

Essas disparidades estão diretamente relacionadas à densidade populacional regional, ao produto interno bruto e ao número de médicos com treinamento em transplante. A avaliação inicial de desfechos clínicos robustos não indica diferenças nas sobrevidas do enxerto em comparação com as observadas nos EUA e na Europa. A etnia e o tempo em diálise, mas não o tipo de imunossupressão, têm influência decisiva nos desfechos medidos. A regulamentação nacional da pesquisa clínica foi implementada a partir de 1996, permitindo a participação de centros brasileiros em numerosos estudos clínicos nacionais e internacionais para o desenvolvimento de regimes imunossupressores. Acompanhando o desafio de atenuar as disparidades regionais no acesso ao transplante, o sistema pode ser aperfeiçoado pela criação de um registro nacional para receptores de transplante e de doadores vivos de rins e também pela promoção de estudos clínicos e experimentais voltados a melhor compreender a resposta imune relacionada ao transplante em nossa população (PESTANA et al., 2011).

No Brasil, foram transplantados 7% das pessoas incidentes em cinco anos de seguimento, no Reino Unido esse percentual foi de 6,2%, na Austrália 5,7% e na Nova Zelândia 3,7%. Apesar da existência de uma lista de espera única, pessoas residentes na região Sudeste tiveram maior acesso ao transplante renal (ONISCU; SCHALKWIJK; BROWN, 2005). Apesar do aumento da demanda por transplante de rim e do crescimento expressivo da lista de espera, tem sido relatado que o acesso ao transplante renal é bastante desigual entre regiões do País, especialmente para a população de baixa renda, sem plano privado de saúde e que reside distante dos Centros Transplantadores, concentrados principalmente nas regiões Sul e Sudeste. (CHERCHIGLIA et

al., 2010; MACHADO; CHERCHIGLIA; ACURCIO, 2011).

Conforme outros estudos (RABBAT et al., 2000; JARR et al., 2005), encontramos que existe uma maior sobrevida das pessoas que realizaram transplante renal. Ainda, maior mortalidade de pessoas em TRS foi associada ao aumento da idade e à presença de diagnóstico de diabetes. Estudos internacionais mostram que, além desses fatores, um longo tempo de espera na lista para o transplante contribui para maior mortalidade (VONESH et al., 2006). Tem sido também relatada uma vantagem na sobrevida, em longo prazo, para pessoas transplantadas, mesmo em pessoas diabéticas.

Sem dúvida, o maior desafio enfrentado pela comunidade de transplantes é a disparidade entre o número de pessoas que aguardam por um transplante de órgão e a oferta finita de doadores de órgãos. Apesar de no Brasil estar aumentando o número de doação de órgãos, não há uma redução na lista de espera, o que tem provocado um longo tempo aguardando o transplante. O estudo de Machado et al. (2011) refere que, no Brasil, homens jovens, cuja causa básica da doença renal não seja a hipertensão ou o diabetes, que estão realizando HD e com período curto de hospitalização têm maior probabilidade de realizar um transplante renal.

O transplante renal tem alcançado o objetivo de reabilitação física, mental e social da pessoa com insuficiência renal crônica, fazendo com que aqueles em tratamento hemodialítico alcancem sua principal meta, que é uma melhor qualidade de vida. Do ponto de vista do sistema de saúde, além de promover melhor qualidade de vida para as pessoas, tem custo inferior aos demais tratamentos dialíticos e promove maior sobrevida a longo prazo, quando comparado aos tratamentos dialíticos (TERRA; COSTA, 2007; JBN, 2012). Estima-se que a qualidade de vida das pessoas transplantadas seja melhor, principalmente quando relacionada aos aspectos físicos e sociais (HIGA, 2008).

A expectativa do transplante, portanto, está presente nas pessoas em tratamento dialítico – diálise peritoneal (DP) ou

hemodiálise (HD) – como uma possibilidade de modificar sua condição de saúde. A esperança permeia o discurso das pessoas nessa condição, no sentido de promover modificações em suas vidas, trazendo mais vontade e maior certeza de viver, retornando a sua vida anterior. (FLORES; THOMÉ, 2004; CAIUBY; KARAM, 2005; PIETROVSKI; DALL’AGNOL, 2006).

As barreiras para o transplante universal como terapia para a doença renal em estágio terminal incluem as limitações econômicas, as quais, em alguns países, classificam o transplante, adequadamente, com prioridade inferior aos fundamentos da saúde pública, tais como água limpa, saneamento e vacinação. Até mesmo em países de alta renda, os desafios técnicos da cirurgia e as consequências da imunossupressão restringem o número de receptores apropriados, mas as principais restrições limitantes das taxas de transplante renal são: a escassez de órgãos doados e a limitada mão de obra médica, cirúrgica e de enfermeiros com os conhecimentos necessários (GARCIA; HARDEN; CHAPMAN, 2012).

O tema do transplante renal vem sendo pesquisado de forma diferente em todo o mundo, sendo que os pesquisadores estão mais alinhados na visão do significado do transplante renal sob a ótica dos profissionais da saúde. Existem alguns estudos que discutem a possibilidade de o profissional de saúde, bem como de seus familiares, doar seus órgãos, contendo resultados reveladores, demonstrando que os profissionais da saúde não doariam seus órgãos (RÍOS et al., 2005; CONESA et al., 2006; BØGH; MADSEN, 2005).

Os estudos realizados no Brasil acerca da expectativa do transplante renal evidenciam que essa espera gera sentimentos que se mesclam entre esperança, medo e ansiedade (FLORES; THOMÉ, 2004; SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005; SALIMENA et al., 2010; XAVIER; SANTOS, 2010; QUINTANA; SANTOS; HERMANN, 2011). Esses

sentimentos, de maneira geral, nem sempre são considerados pelos profissionais de saúde no cuidado às pessoas em tratamento dialítico, que estão em fila de espera pelo transplante, levando-as a construir expectativas que muitas vezes não correspondem à realidade.

O estudo de Gordon (2001), por exemplo, analisa as experiências de pessoas que estão em diálise. Esse trabalho parte da suposição de que o transplante é não só desejável mas possível e depende em grande parte da decisão das pessoas com DRC. Martin et al. (2010), entretanto, dizem que sofrer de uma doença crônica e necessitar de um transplante gera incertezas do tipo pessoal, médico e social. Em relação ao primeiro tipo, os autores mostram que as pessoas são desafiadas em suas funções e temem possíveis consequências econômicas no curto e longo prazo.

Embora tenha havido estudos sobre o estilo de vida das pessoas com essa doença (MARTINS; CESARINO, 2005), estes contribuem pouco para a compreensão do problema sob a perspectiva dessas pessoas e de suas famílias, além dos conflitos enfrentados pelos profissionais de saúde. Por exemplo, em um artigo publicado recentemente no México, López-Cervantes et al. (2010) relatam que a relação médico-paciente é desigual e problemática, que as pessoas com DRC não estão bem informadas sobre sua condição e consideram que as instalações das unidades de hemodiálise não estão em boas condições. Outro estudo também no México (CROWLEY-MATOKA, 2005) relata que as pessoas que receberam um transplante se sentem frustradas por não retornar à normalidade social, econômica e familiar.

Apesar da importância de tais investigações, continuam sendo desconhecidas as estratégias usadas pelas pessoas de baixa renda para acessarem e fazerem uso de terapia renal substitutiva e do transplante, em particular. Isso é especialmente importante em países como o Brasil, porque, embora se tenha cobertura universal dos serviços de saúde,

ainda existem disparidades econômicas, de gênero e de acesso aos serviços de saúde que podem influenciar no tipo e na qualidade dos cuidados recebidos (MACHADO et al., 2011).

Quintana, Santos e Hermann (2011) trouxeram as atribuições dos significados do transplante renal. Foi um estudo qualitativo que encontrou em seus dados as seguintes categorias: ansiedade da espera; os conflitos ante o doador; expectativas em relação ao devir; a vida antes e depois do transplante; e as marcas que ficam por fora e por dentro. Esse estudo trouxe como contribuição alguns sentimentos apresentados pelas pessoas que vivem essa espera pelo transplante e principalmente a simbologia dessa espera pelo transplante como possibilidade de uma vida melhor.

Já Xavier e Santos (2010) pesquisaram sobre as expectativas da pessoa em hemodiálise sobre o transplante renal. As categorias encontradas nessa pesquisa foram: transcender na terra; obstinação pela superação de dificuldades; resplandecer em solo fugaz; e perseverança na continuidade da vida/adversidade no transplante. Assim a expectativa do transplante seria como transcender as dificuldades impostas pela doença em confronto com nuances de receios sobre o pós-transplante, diante da relação conflituosa do grupo com o transplante, entremeada pela esperança por caminhos promissores pela busca da promoção do bem-estar.

Flores e Thomé (2004) realizaram um estudo que buscou as percepções da pessoa em lista de espera para o transplante renal. Foi um estudo qualitativo que trouxe as seguintes categorias: esperança, ansiedade, liberdade, ambivalência, medo, culpa e fé. Como conclusão, mencionam que as percepções das pessoas em lista de espera para transplante renal estão associadas a três componentes interligados – o tratamento hemodialítico, a lista de espera e o transplante renal – não podendo ser dissociadas em sua interpretação.

Howell et al. (2012), na Austrália, destacam a perspectiva de pessoas transplantadas acerca dos resultados do transplante.

Suas principais preocupações foram: medo de perder o transplante, suplantando o medo da própria morte; preocupação relativa aos efeitos colaterais dos medicamentos; impacto na vida pessoal, como a infertilidade e mudanças na aparência física. Com relação ao futuro, a maioria mostrou-se otimista, com poucos tendo uma visão fatalista.

Quando falamos do transplante renal como forma de tratamento, encontramos pesquisas que buscam entender o que esse transplante mudará na vida dessas pessoas, com o que ele contribuirá em relação do tratamento hemodialítico, para a opção terapêutica pelo transplante renal. O estudo de Oniscu, Brown e Forsythe (2005) foi realizado na Escócia para avaliar a magnitude do benefício de sobrevivência do transplante renal em comparação com a diálise, em pessoas selecionadas para transplante. A expectativa de vida projetada com um transplante foi de 17,19 anos, em comparação com apenas 5,84 anos em diálise. Apesar de um maior risco inicial de morte, a sobrevivência no longo prazo para pessoas submetidas a transplante é significativamente melhor em comparação com aqueles que estão na lista, mas permanecem em diálise. Um bem-sucedido transplante triplica a expectativa de vida de uma pessoa com insuficiência renal em lista de espera.

Aquelas pessoas que conseguem realizar o transplante renal têm, de maneira geral, maior expectativa de vida e melhor qualidade de vida (ONISCU; BROWN; FORSYTHE, 2005; ICARDI; SACCO, 2008). No entanto, há evidências de que nem sempre as expectativas anteriores ao transplante são atendidas, especialmente em decorrência dos efeitos colaterais dos medicamentos imunossupressores, da necessidade de manter um acompanhamento sistemático com profissionais da saúde e de manter monitoramento rigoroso de sua condição clínica (HOWELL et al., 2012; RAVAGNANI et al., 2007).

A revisão da literatura efetuada por Tong et al. (2010) mostrou que a não aderência ao uso de medicamentos após o transplante renal ocorre mais frequentemente que em outros transplantes (67%) e não se sabe o motivo, o que promove maior risco de rejeição do enxerto. Os motivos da não aderência são variados e envolvem desde dificuldade de acesso

aos medicamentos até esquecimento ou desconforto provocado pelos mesmos.

De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia, têm crescido as pesquisas clínicas no Brasil acerca do transplante renal. Essas pesquisas são, em sua grande maioria, experimentais, focalizando mais o processo de diagnóstico e monitoramento da rejeição do enxerto, com o uso de medicamentos imunossupressores e a tolerância aos mesmos (JBN, 2011). Há, portanto, uma lacuna importante em relação a estudos que busquem compreender como as pessoas lidam com a espera do transplante, mantendo-se em boas condições clínicas para a cirurgia e como vivem com o transplante. A sobrevida do transplante não depende somente de drogas cada vez mais sofisticadas, mas também de como a pessoa faz uso das mesmas, como faz o monitoramento de sua condição e como lida com restrições, como de fumo e álcool. A educação em saúde é essencial para essas pessoas, pautada no reconhecimento da experiência de quem vive com a DRC e/ou com o transplante.

Outra perspectiva do transplante renal é apresentada na revisão sistemática de Tong et al. (2010) sobre as expectativas de destinatários de transplante de rim quanto a tomar remédios. A não adesão aos regimes de medicação após o transplante renal é um fator de risco para rejeição aguda e perda do enxerto, mas pouco se sabe sobre as perspectivas de receptores de transplante renal. Esse estudo teve como objetivo descrever as crenças, experiências e perspectivas dos receptores de transplante renal na medicina. Os seis temas identificados foram: atitudes em relação ao medicamento, o seu impacto no estilo de vida, autoimagem, relacionamentos e perspectivas de vida, o esquecimento acidental, a preocupação com os compromissos da vida; propriedades da medicação; estrutura dos serviços de saúde, falta de acesso à farmácia, a medicamentos a preços acessíveis e conflitantes consultas médicas, esforços pessoais na gestão de medicamentos,

organização e elaboração de estratégias para tomar medicamentos na hora certa, e disponibilidade de apoio social. Como conclusão, as atitudes das pessoas, suas prioridades, os eventos de sua vida atual, os compromissos e o seu sistema de apoio podem melhorar os resultados do tratamento e mitigar os riscos de não adesão.

Do mesmo modo, Icardi e Sacco (2008), da Itália, pesquisaram os cuidados de longa duração de pessoa com rim transplantado e encontraram como principal contribuição que o transplante demonstrou melhorar a qualidade de vida e a sobrevivência em longo prazo de pessoas em estágio final da doença renal, quando comparado com a diálise. Isso resultou em um aumento progressivo de pessoas que vivem com um enxerto de rim funcionando. Assim, receptores de transplante renal requerem cuidados de longa duração, o que está sobrecarregando os recursos limitados de centros de transplante.

Cunha et al. (2007) descrevem as características de 14.419 pessoas com insuficiência renal crônica tratados por hemodiálise no estado do Rio de Janeiro, Brasil. Analisaram o tempo até a primeira realização do transplante, no período de 1998 a 2002. Além de sobrevida para transplante, o tempo até o óbito foi estimado para a comparação das estimativas dos dois modelos. Os resultados mostraram que, no período estudado, apenas 6,3% das pessoas foram transplantadas, 32,4% foram indicadas e 6,3% inscritas na lista de espera. Observa-se que a probabilidade de transplante das pessoas indicadas, inscritas para o transplante e os que estão em uma faixa etária reduzida é maior. O diabetes mellitus possui um efeito redutor de 35% na possibilidade de realização de transplante.

3 MÉTODO

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, interpretativa, que buscou conhecer as narrativas das mulheres em tratamento hemodialítico em sua espera pelo transplante renal.

A pesquisa qualitativa busca a interpretação dos fenômenos sociais (interações, comportamentos etc.) em termos dos sentidos que as pessoas lhes atribuem. Nesse sentido, a abordagem qualitativa:

[...] está relacionada aos significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e a como as pessoas compreendem esse mundo. Tenta, portanto, interpretar os fenômenos sociais em termos dos sentidos que as pessoas lhes dão; em função disso, é comumente referida como pesquisa interpretativa. Essa abordagem significa que, com frequência, o pesquisador tem de questionar suposições do senso comum ou idéias tidas como concretas (POPE; MAYS, 2005, p. 13).

Essa abordagem significa que, com frequência, o pesquisador tem que questionar suposições do senso comum ou ideias tidas como garantidas. Bauman (1990), falando sobre sociologia em geral, refere-se a esse fenômeno como “desfamiliarização”, e é isso exatamente o que a pesquisa qualitativa tenta fazer. Em vez de simplesmente aceitar os conceitos e as explicações utilizadas na vida diária, a pesquisa qualitativa faz perguntas fundamentais e investigadoras a respeito da natureza dos fenômenos sociais.

O estudo qualitativo responde a questões particulares, inquietações e preocupa-se com o nível de realidade, trabalha com o universo de significados, motivos, crenças, valores e

atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações humanas que não pode ser quantificado (MINAYO, 2010). Na pesquisa qualitativa é utilizado um conjunto de técnicas interpretativas que visam descrever e decodificar os componentes de um sistema complexo de significados.

O interpretativismo tem o objetivo de entender o mundo do ponto de vista daqueles que o vivenciam. Nessa abordagem, o objeto de pesquisa é entendido como construído socialmente pelos atores. Atores moldam significados a partir de eventos e fenômenos através de processos complexos e longos de interação social. Essa abordagem pressupõe que, para compreender o mundo, o pesquisador deve interpretá-lo. Preparar uma interpretação é também construir uma leitura desses significados, é oferecer a construção do pesquisador a partir da construção dos atores em estudo (SCHWANDT, 1994).

Orlikowski e Baroudi (1991) consideram como estudos interpretativistas aqueles que apresentam evidências de uma perspectiva não determinista, na qual a intenção do pesquisador é ampliar seu entendimento sobre o fenômeno em situações contextuais e culturais, em que este é examinado em seu local de ocorrência e a partir das perspectivas dos participantes, e na qual os pesquisadores não impõem *a priori* seu entendimento de alguém “de fora” da situação.

3.2 LOCAL DO ESTUDO

Na região da Grande Florianópolis existem quatro serviços de hemodiálise: dois serviços privados e duas instituições públicas. Em 2011, quando participamos de uma pesquisa intitulada “O perfil dos pacientes renais na região da grande Florianópolis/SC” realizada em todos os serviços de hemodiálises existentes na grande Florianópolis, tivemos a oportunidade de conhecer as instituições e algumas pessoas que trabalham nesses serviços. Esta experiência facilitou a escolha do local para a realização do presente estudo, uma vez que foi a

que promoveu maior facilidade para a entrada no campo, e também pelo apoio e interesse manifestado tanto pela direção da instituição e quanto dos profissionais que ali atuam. Assim, este estudo foi realizado com pessoas atendidas em uma clínica satélite localizada na Grande Florianópolis/SC. Esta instituição atende aproximadamente 110 pessoas em tratamento hemodialítico, a maioria das pessoas era atendida pelo Sistema Único de Saúde, possui uma equipe multiprofissional composta por: Médicos Nefrologistas, Assistente social, Nutricionista, técnico de enfermagem e enfermeiros. Neste serviço existem aproximadamente 20 pessoas em diálise em três turnos todos os dias, de segunda à sábado.

Quanto à abrangência, o serviço de diálise atende a região da Grande Florianópolis, que corresponde aos seguintes municípios: Florianópolis, São José, Biguaçu, Antônio Carlos, Angelina, Rancho Queimado, Anitápolis, São Bonifácio, Palhoça, Águas Mornas, Santo Amaro da Imperatriz, Governador Celso Ramos e São Pedro de Alcântara.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

No primeiro momento fomos até a instituição escolhida e elaboramos uma listagem de mulheres que atendiam aos critérios de inclusão para posteriormente anotarmos os dias e horários de hemodiálise, onde pudéssemos encontrá-las e realizar o primeiro contato. A escolha das mulheres foi intencional.

Nos dias listados fomos ao serviço e na recepção da instituição, fizemos o convite a essas mulheres para participarem na pesquisa, explicando os objetivos e realizando a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido. A partir do aceite de cada uma das convidadas em integrar o estudo, foi agendado um dia para realizar a entrevista em seus domicílios ou em algum local escolhido pelas mesmas.

As participantes deste estudo foram 12 mulheres da Grande Florianópolis, que realizam tratamento hemodialítico

na instituição selecionada. Na escolha das mulheres que integraram o estudo, usamos os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

Critérios de inclusão:

- ter idade mínima de 18 anos completos;
- estar em tratamento hemodialítico há mais de um ano;
- estar na lista de espera pelo transplante ou estar realizando os exames para entrada na lista de transplante, segundo dados obtidos no serviço de diálise.

Critérios de exclusão:

- mulheres com alteração de comportamento;
- mulheres com dificuldade de comunicação ou com problemas no sistema auditivo;
- mulheres que não possuam condições clínicas para transplante como, por exemplo: enfermidades hepáticas, cardiovasculares ou infecciosas que não se estivessem controladas; mulheres gravemente desnutridas.
- mulheres com distúrbios psiquiátricos ou abuso de álcool e drogas ou problemas graves na estrutura familiar foram excluídas pelo fato de esses fatores comprometerem o uso correto dos medicamentos e controles médicos e laboratoriais no pós-transplante.

3.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada através de entrevista em profundidade buscando conhecer as narrativas das mulheres em tratamento hemodialítico sobre a espera do transplante renal.

A entrevista em profundidade é um recurso metodológico que busca, com base em teorias e pressupostos definidos pelo investigador, recolher respostas a partir da experiência subjetiva de uma fonte, selecionada por deter informações que se deseja conhecer. Dessa maneira, como na análise de Demo (2001, p.10) sobre pesquisa qualitativa, os dados não são apenas colhidos, mas também resultado de interpretação e reconstrução pelo pesquisador, em diálogo inteligente e crítico

com a realidade. Nesse percurso de descobertas, as perguntas permitem explorar um assunto ou aprofundá-lo, descrever processos e fluxos, compreender o passado, analisar, discutir e fazer prospectivas. Possibilitam ainda identificar problemas, microinterações, padrões e detalhes, obter juízos de valor e interpretações, caracterizar a riqueza de um tema e compreender fenômenos de abrangência limitada.

Nesta entrevista em profundidade utilizamos como questão norteadora inicial: Conte-me como iniciou seu problema renal? A partir dessa questão, outras foram colocadas: Como estava sua vida naquela época? Como foi iniciar o tratamento hemodialítico? Como você soube sobre o transplante renal? Considerando as respostas a estas perguntas, outras questões foram surgindo, de modo a explorar o fenômeno de interesse.

Anteriormente ao início das entrevistas, a pesquisadora permaneceu em dias alternados na recepção da instituição para conhecer as participantes do estudo, identificando aquelas que tinham maior facilidade de falar sobre sua experiência. Essas conversas geralmente possuíam o enredo da doença renal crônica, os seus cuidados, os exames mensais, a troca de informações sobre outras pessoas que tinham realizado o transplante renal há pouco tempo e que teriam vindo à clínica ver seus colegas. De maneira geral, percebemos que os assuntos sempre giravam em torno da doença e da possibilidade do transplante. Naqueles momentos houve interação com os sujeitos, buscando uma primeira aproximação com seu cotidiano (QUEIROZ et al., 2007). Posteriormente, foram realizadas as entrevistas nos locais escolhidos pelas mesmas, mas houve predomínio de entrevistas realizadas no domicílio em horários em que elas estavam sozinhas. De acordo com Gonçalves e Lisboa (2007), na entrevista sobre a experiência e memória do entrevistado, no caso a mulher, o ambiente tem que ser levado em consideração, pois deve ser um local onde se sinta confortável e, ao mesmo tempo, um

espaço reservado para que possa contar sobre suas experiências, de forma aberta e natural.

As entrevistas geraram muitos dados e quando terminamos a entrevista de número 12, resolvemos cessar as coletas, devido à saturação dos dados, iniciando a saída do campo para aprofundarmos a etapa de análise desses dados.

3.5 ANÁLISES DOS DADOS

O método da análise da narrativa foi adotado, em razão do caráter naturalista da pesquisa. A essência desse modo consiste no acesso à experiência primária, tal como relatada pela pessoa que a vivencia. No método, o papel do pesquisador consiste em explorar, respeitar, descrever a experiência de forma mais fidedigna possível, as representações da forma vivida, segundo a perspectiva da própria pessoa que vivenciou e concedeu a entrevista. Nas entrevistas, nem todas as narrativas são histórias no sentido linguístico do termo. Os indivíduos relatam suas experiências usando uma variedade imensa de gêneros narrativos que reconhecemos pela persistência de certos elementos convencionais que nos encaminham para perspectivas diferentes (RIESSMAN, 1993). Riessman (2008) apresenta cinco etapas do método de análise de narrativas: acessar as narrativas, contá-las, realizar as transcrições, analisa-las e finalmente emergir as experiências que foram amplamente desenvolvidas.

O processo mais sistemático de análise das informações iniciou após todas as coletas. As entrevistas gravadas foram transcritas logo após cada entrevista. As transcrições foram realizadas pela autora da pesquisa e posteriormente contou com a ajuda de uma pessoa capacitada. Depois de transcritas, eram lidas e realizadas anotações sobre os principais temas abordados na entrevista. Foram ouvidas todas as entrevistas, e realizado conferência de cada transcrição.

A análise contou com três etapas que ajudaram no processo de interpretação. Na primeira etapa, todas as

entrevistas foram organizadas no programa Etnografh 6.0, e com a ajuda deste sistema de informação foi realizada a primeira codificação de cada uma das entrevistas. Desse processo de codificação surgiram 329 códigos. Na segunda etapa foi realizado o agrupamento dos códigos, excluindo alguns que tinha sentido semelhante, resultando em 216 códigos. Para a terceira etapa que seria a construção das categorias, foram realizadas leituras cuidadosas de todas as entrevistas e também foram ouvidas repetidas vezes todas as entrevistas, com o intuito de captar melhor as entonações, os silêncios, de forma a poder apreender melhor o que elas queriam dizer em suas falas. A análise interpretativa do conteúdo das narrativas dessas mulheres nos levou a construção de quatro categorias. Dessas, duas categorias foram referentes ao tratamento por hemodiálise: **O que me consome e É o que me salva** e duas relacionadas ao transplante: **As sombras do momento atual e A luz do transplante renal**.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Nesta pesquisa foram respeitadas as diretrizes sobre pesquisa com seres humanos, norteadas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina com o processo número 2411 e FR: 482837 (Anexo A). Foram apresentados aos participantes do estudo os objetivos da pesquisa, por meio do Termo Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), garantindo-lhes o anonimato e o livre acesso aos dados e aos resultados da pesquisa. As pessoas foram informadas sobre o direito de desistir em qualquer momento da pesquisa, sem que isso lhes causasse danos e/ou prejuízos. Durante a transcrição das entrevistas essas mulheres foram identificadas como M1, M2, M3 e assim sucessivamente.

A preocupação em selecionar mulheres que tivessem a possibilidade de realização do transplante se deveu ao fato de que nós,

como pesquisadores, não poderíamos criar expectativas de realização do transplante em mulheres que não possuem essa possibilidade.

Durante todo o processo de pesquisa, os dados foram mantidos em sigilo e manuseados somente pelos envolvidos no projeto, sendo preservadas a imagem dos participantes e a confidencialidade, garantindo-se a não utilização dos dados em prejuízo de pessoas ou comunidades, garantindo também o respeito aos valores culturais, morais e religiosos dos participantes. Os materiais, impresso e gravado, que foram coletados nas entrevistas foram arquivados e permanecerão por cinco anos nos arquivos do grupo de pesquisa da pesquisadora deste estudo.

4 RESULTADOS

Para a caracterização das participantes, foi elaborado um quadro contendo informações gerais das integrantes.

Identificação	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Nº de filhos	Religião	Causa da IRC	Tempo de hemodíalise
M1	27	Ensino fundamental	Casada	0	Evangélica	Diabetes <i>Mellitus</i>	45 meses
M2	49	Curso técnico	Casada	3	Católica	Sem esclarecimento	25 meses
M3	27	Ensino superior incompleto	Solteira	0	Católica	Sem esclarecimento	10 meses
M4	49	Ensino superior	Casada	0	Católica	Diabetes <i>Mellitus</i>	18 meses
M5	26 anos	Ensino fundamental	Separada	1	Católica	Hipertensão	12 meses
M6	51 anos	Ensino fundamental	Separada	3	Católica	Rins policísticos	13 meses
M7	26 anos	Ensino fundamental	Casada	1	Católica	Hipertensão	12 meses
M8	49 anos	Ensino fundamental	Separada	3	Católica	Hipertensão	15 meses
M9	50 anos	Ensino fundamental	Casada	2	Católica	Rins policísticos	13 meses
M10	48 anos	Fundamental	Separada	4	Umbanda	Pielonefrite	108 meses
M11	30 anos	Ensino fundamental	Casada	1	Católica	Hipertensão	14 meses
M12	27 anos	Ensino fundamental	Casada	0	Católica	Hipertensão	14 meses

Quadro 1: Caracterização dos participantes da pesquisa.

A idade das mulheres variou de 26 a 51 anos, constituindo uma população jovem, em idade produtiva. Devido às entrevistadas serem jovens, um fator marcante nas narrativas foi a perda da atividade laboral. Referente ao nível de escolaridade, 70 % delas possuía o ensino fundamental, o que favoreceu o entendimento e o desenvolvimento das entrevistas. Um fato curioso é que duas participantes que possuem nível de escolaridade com curso técnico e nível superior afirmavam que a causa da insuficiência renal crônica era desconhecida. Houve um predomínio de mulheres casadas, 60%, as demais, 40% eram separadas ou solteiras, e afirmavam que a doença era a causa da separação. A família consta em todos os relatos como um ponto de apoio, referindo que a família presente neste processo de adoecimento minimiza os danos ocorridos em suas vidas. A doença traz consigo muitas transformações, mas também surge a união familiar e floresce o amor entre eles. A participação da família nos cuidados com essas mulheres influenciou na aceitação da doença e, principalmente, na qualidade de vida.

Muitas delas possuíam filhos, e durante as narrativas evidenciavam a importância de seus filhos e de sua família, encorajando-as para a espera do transplante renal. A religião católica foi relatada pela maioria delas, afirmando serem assíduas na prática religiosa. A principal doença de base que ocasionou a insuficiência renal crônica foi a hipertensão e o diabetes

O tempo de diálise variou de 12 meses a 108 meses, caracterizando mulheres que já têm uma longa vivência no tratamento por hemodiálise, porém mencionavam a falta de orientação por parte dos profissionais do serviço. Com isso podemos observar que há lacuna na assistência de enfermagem, especialmente no quesito orientações e a comunicação entre profissional e pessoa em hemodiálise.

Todas as entrevistadas residiam na região da Grande Florianópolis. Relataram que o deslocamento até o serviço de

hemodiálise era feito através do transporte público, deslocando-se com carros ou *van* das prefeituras. Muitas delas recebiam ajuda com alimentação (sexta básica) da assistente social do serviço de diálise, que eram cedidas pela prefeitura, através de doações de pessoas físicas para a clínica.

Outro tema sempre presente foi a importância do tratamento por hemodiálise, destacando as transformações ocorridas como decorrência da mesma, percebendo essas transformações como tendo tanto aspectos positivos quanto negativos. A hemodiálise é relatada como um tratamento sacrificante, e ao mesmo tempo mostram que é este tratamento é o que lhes possibilita estarem vivas.

Foi possível conhecer todo processo de sua doença, com relatos sobre o início silencioso, a procura pela descoberta do diagnóstico, o tratamento conservador, a resistência pelo início da diálise, as adaptações e a busca pela mudança do tratamento. Os dados mostraram desse modo, o itinerário para a realização das consultas e exames laboratoriais, de modo a manterem suas condições físicas e psicológicas para realização da cirurgia do transplante renal. Conhecemos o caminho percorrido até chegarem a esta fase onde vivenciam uma espera solitária e incerta do transplante renal.

Do conjunto de dados obtidos, selecionamos aqueles temas que consideramos mais expressivos da condição de ser mulher, realizando o tratamento por hemodiálise e aguardando um transplante renal para apresentar nesta dissertação.

Esses temas são apresentados na forma de dois manuscritos:

MANUSCRITO 1: O que me consome é o que me salva: narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico.

MANUSCRITO 2: Narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico: à espera do transplante renal.

4.1 MANUSCRITO 1: O QUE ME CONSUME É O QUE ME SALVA: NARRATIVAS DE MULHERES EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO

O QUE ME CONSUME É O QUE ME SALVA: NARRATIVAS DE MULHERES EM TRATAMENTO HEMODIALÍTICO¹

LOPES, Soraia Geraldo Rozza²
SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da³

RESUMO: O objetivo do estudo foi compreender as narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico na região da Grande Florianópolis-SC. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, interpretativa, com 12 mulheres que realizavam tratamento hemodialítico em um serviço privado de hemodiálise, localizado na região da Grande Florianópolis. A coleta de dados se realizou através de entrevista em profundidade, buscando conhecer as narrativas das mulheres. Foi utilizado o *software* Etnograph 6.0 para organização dos dados e pré-codificação para posterior análise interpretativa. Emergiram duas categorias: O que me consome e É o que me salva. A categoria O que me consome mostra as dificuldades e as perdas ocasionadas pelo tratamento hemodialítico. Essas perdas são compreendidas como algo que consome suas vidas e energia; modifica rotinas; traz mudanças em seu aspecto físico; traz perdas financeiras; e altera os relacionamentos familiares. Na categoria É o que me salva mostra que com o passar do

1 Trabalho extraído da dissertação sob o título “A espera por um transplante renal: narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico”, vinculado ao Núcleo de Pesquisa em Enfermagem e Saúde no Cuidado a Pessoas com Doenças Crônicas (NUCRON) da Universidade Federal de Santa Catarina, desenvolvido em 2012.

2 Enfermeira. Msda. Do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Bolsista CAPES. Integrante do Núcleo de Pesquisa em Enfermagem e Saúde no Cuidado a Pessoas com Doenças Crônicas (NUCRON). Endereço: Rua Eugênio Portela nº 647, Barreiros, São José. Santa Catarina. CEP: 88117-010. E-mail: so_rozza@hotmail.com

3 Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem e do PEN/UFSC. Líder do NUCRON/UFSC. Bolsista de Produtividade do CNPq. E-mail: denise@ccs.ufsc.br

tempo, compreendem melhor a necessidade do tratamento, e se adaptam a máquina, diminuindo o mal estar e as instabilidades corporais, parecendo aceitá-lo melhor. Reconhecem que a hemodiálise as salva e as faz perceber novos valores da vida, que são mulheres fortes e que podem lutar por sua sobrevivência. Apesar de seus medos e anseios, essas mulheres ensinam que é preciso ser forte para encarar a luta diária pela sobrevivência. E nesta luta existem períodos de altos e baixos, mas o que têm que predominar é a força e a vontade de viver.

Palavras-chave: Mulheres. Insuficiência Renal Crônica. Hemodiálise.

INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica (IRC) se tornou um problema de saúde pública no Brasil e no mundo (BASTOS et al., 2005). Na realidade brasileira, nos últimos 10 anos, houve um crescimento de 45.534 pessoas com essa doença e em tratamento por hemodiálise, indicando um crescimento no número de pessoas que desenvolveram a doença neste período, sendo hoje considerada como uma das principais doenças crônicas. Segundo os dados epidemiológicos brasileiro, no ano de 2011, 91.314 pessoas realizavam hemodiálise (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2012).

Essa doença é caracterizada pela perda progressiva e irreversível da função dos rins. Uma doença considerada silenciosa, pois a maioria das pessoas a descobrem somente quando já necessitam de uma terapia substitutiva. As modalidades de tratamento existentes são: a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal (ROMÃO JUNIOR, 2004; THOMÉ et al., 2006).

O tratamento por hemodiálise consiste na transferência entre o sangue e o líquido de diálise, modulado por uma membrana semipermeável artificial, ligado a uma máquina (AJZEN; SCHOR, 2005). A hemodiálise é principal opção de

tratamento da IRC, tratamento este que acarreta danos à vida das pessoas, é doloroso, de longa duração e gera um fator impactante, que é a dependência de uma máquina para viver. (SILVA; SILVA, 2003; LIMA; GUALDA, 2001). Nessa realidade do tratamento por hemodiálise, observamos questões relacionadas ao gênero, pois os homens, geralmente, veem acompanhados de suas esposas para o serviço e recebem cuidados com sua alimentação, remédios, e principalmente com seu suporte emocional. Com as mulheres, percebemos outra realidade, pois veem sozinhas para a hemodiálise e relatam que, quando chegam a seus lares, precisam ainda realizar os cuidados com sua família, e também são responsáveis por seu autocuidado.

O estudo está focado nas mulheres que realizam o tratamento por hemodiálise devido à carência de estudos realizados acerca do universo feminino, no contexto da IRC. Além disso, as mulheres, enquanto foco de pesquisas, expressam sua realidade com uma maior riqueza de detalhes e demonstram o interesse em expor suas histórias desde a descoberta da doença crônica até os momentos atuais.

Considerando essa realidade, o presente estudo teve como objetivo: Compreender as narrativas das mulheres que realizam hemodiálise na região da Grande Florianópolis-SC.

MÉTODO

A escolha pelo local deste estudo foi feito através da experiência com estudos anteriores, nos quais percebemos a acessibilidade ao campo. Assim, optamos por desenvolver a pesquisa numa clínica satélite localizada na Grande Florianópolis- SC. Essa instituição atende cerca de 120 pessoas para o tratamento hemodialítico que residem na região da Grande Florianópolis/SC e conta com uma equipe multiprofissional.

A escolha dos participantes foi feita através dos seguintes critérios de inclusão: ter idade mínima de 18 anos completos;

estar em tratamento hemodialítico há mais de um ano; estar na lista de espera pelo transplante ou estar realizando os exames para entrada na lista de transplante. E os critérios de exclusão foram: mulheres com alteração de comportamento; mulheres com dificuldade de comunicação ou com problemas no sistema auditivo; mulheres que não possuam condições clínicas para transplante. Elaboramos uma listagem com o nome das mulheres que atendiam aos critérios de inclusão, contando com a colaboração da enfermeira responsável. Essa lista continha o nome de 20 mulheres, com endereço e telefone. O primeiro contato se realizou na recepção da instituição, enquanto as mulheres esperavam para entrar na sessão de diálise, e neste momento foi feito o convite para participarem da pesquisa, relatando os objetivos, fazendo a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A partir do aceite, foi agendado um dia, horário, para fazer a entrevista, solicitando que ela escolhesse o local da entrevista.

Os participantes do estudo foram 12 mulheres que realizavam tratamento na instituição escolhida. Todas estavam em lista de espera ou realizando exames para entrarem na lista de espera do transplante. A coleta de dados foi feita através de entrevistas em profundidade. Foram utilizadas questões norteadoras para estimular que contassem a história de sua doença crônica, tais como: Conte-me desde o começo como descobriu seu problema renal? Como foi o início do tratamento hemodialítico? A partir dessas respostas, outras perguntas foram surgindo, com intuito de alcançar o objetivo do estudo. As entrevistas foram gravadas, transcritas pela entrevistadora, e com auxílio de uma ajudante capacitada.

A saída do campo se deu pelo volume e densidade dos dados coletados nas entrevistas e a saturação dos mesmos. Foi utilizado o *software* Etnografh 6.0 para a organização dos dados e pré-codificações de todas as entrevistas. Resultaram desse processo 216 códigos que foram agrupados por afinidade como, por exemplo: adaptações de vida; atividades após a

hemodiálise; impacto da descoberta da IRC; impacto do início do tratamento; instabilidade no enfrentamento; limitações da hemodiálise; manutenção das atividades cotidianas; mudanças na vida após a doença renal crônica. Após esse processo, efetuou-se a análise interpretativa, de modo a dar significado aos achados. Duas categorias foram criadas: **O que me consome**, e **É o que me salva**. Na pesquisa foram respeitadas as diretrizes sobre pesquisa com seres humanos, norteadas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina com o processo número 2411. Foram esclarecidos aos participantes os objetivos da pesquisa, com a leitura e assinatura do Termo Consentimento Livre e Esclarecido, e ressaltamos a garantia do sigilo e anonimato das participantes, de forma que no texto serão descritas como M1, M2, M3, e assim sucessivamente.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

As duas categorias expressam as narrativas das mulheres em tratamento hemodialítico. A primeira categoria, “O que me consome”, mostra como o tratamento hemodialítico transformou a realidade dessas mulheres, evidenciando as perdas obtidas neste período. A segunda categoria, “É o que me salva”, traz relatos que destacam as vivências do tratamento, elencando os benefícios que o tratamento trouxe em suas vidas após as manifestações da IRC. Essas categorias expressam, portanto, a dualidade em que as mulheres vivem, de ter que aceitar uma condição que, muitas vezes, lhes traz muitos problemas, que se contrapõe ao reconhecimento de que é o que possibilita viver.

O que me consome

Nas narrativas das mulheres em hemodiálise surgiram situações que mostraram as dificuldades e as perdas ocasionadas pelo tratamento hemodialítico. Essas perdas são

compreendidas como algo que consome suas vidas e energia, no sentido de: despender tempo; modificar rotinas; ter transformações em seu aspecto físico; ter perda financeira; ter alterações dos relacionamentos familiares; e ter percepção de sua finitude.

O período do tratamento hemodialítico é citado nas falas das mulheres como algo sacrificante, lhes remete a idéia de que precisam reservar horas de sua vida para as sessões, precisando reprogramar o dia a dia. As mulheres relatavam que organizavam seus dias em função do tratamento hemodialítico e outros cuidados necessários para sobreviver. Afirmam que o tratamento exige que elas permaneçam sentadas durante três ou quatro horas conectadas a uma máquina, que tem por função, filtrar seu sangue. Estes momentos são acompanhados de sensações desagradáveis, que podem permanecer mesmo após as sessões, prejudicando sua rotina diária e levando-as terem dificuldade de aceitar o tratamento.

Ah, minha vida só piorou depois da hemodiálise, porque a gente tem que vir na máquina, três vezes na semana, isso é um sofrimento, é porque tem que vim para cá, segunda, quarta, sexta e a gente não pode fazer outra coisa né, tem que vir para cá, tudo isso aí, mas o resto vai. Ah, eu já me acostumei mais, só fico ali, e ali se passa mal eu chamo as enfermeiras, às vezes a pressão abaixa e depois aumenta, só assim, todo mundo acha que não é confortável para a gente aquela máquina, que maltrata a gente também porque ao mesmo tempo a tua pressão está boa, depois ela abaixa e depois ela aumenta, aí tu passa mal. (M5).

Ah, sei lá era estranho e eu também não tinha paciência de ficar ali sentada, não queria ficar, aí depois, foi acostumando, aí eu tive que vir, eu comecei fazendo só duas vezes na semana, eu fiz uns oito meses só duas vezes, aí era mais fácil, aí depois eu passei para três. E aí eu passava mal, por isso que eu passei para três, porque eu passava mal nessas duas vezes, porque daí, não

estava fazendo o trabalho correto, não estava tendo tempo suficiente, aí eu passava mal. Por isso que era ruim porque eu saía ruim, eu não conseguia fazer mais nada, naquele dia eu não conseguia fazer mais nada, dormia o dia todo, chegava em casa, às vezes, almoço, às vezes nem almoçava, às vezes, dormia o dia todo. Aí por isso que era ruim porque no outro dia eu melhorava um pouco e no outro eu já tinha que voltar, quase nem conseguia fazer nada, aí depois que eu voltei para três eu comecei a melhorar. (M7)

Essas mudanças na vida em decorrência do tratamento foram também reconhecidas em outros estudos. As pessoas relatam que programam suas atividades cotidianas a partir de seu compromisso semanal de realizar as sessões de hemodiálise, restringindo ações que sempre realizaram, para viver uma vida com limitações em função de sua doença (BARBOSA; VALADARES, 2009; MEIRELES; GOES; DIAS, 2004). As atividades diárias e recreativas tornam-se comprometidas devido ao tratamento e aos horários que lhes são impostos. As pessoas que realizam hemodiálise afirmam que o tratamento é indispensável em suas vidas, uma vez que, além de aliviar os sintomas e evitar complicações, prolonga sua sobrevida. Mas apesar de compreenderem que a hemodiálise é uma necessidade, eles têm consciência de suas limitações e alterações do seu dia a dia. (TERRA et al. 2010)

O tratamento hemodialítico trouxe como consequência a perda da liberdade, da capacidade de exercer livremente as atividades cotidianas, tais como: caminhar, comer, trabalhar, estudar, passear. Essas mulheres passaram a viver uma vida em função da luta pela sobrevivência, que neste momento gira em torno do tratamento hemodialítico.

Daí que eles me falaram que o problema renal, 'Teu rim é assim, assim...', e foi aí que eu comecei a cair na real. Lógico que você não aceita jamais, nunca, nunca eu não vou aceitar, nunca, porque Deus te criou perfeita e isso não aceita jamais! E

com o tratamento você muda bastante. Você trabalha a vida inteira e do nada você tem que ter seus limites, para mulher é muito difícil. Muda no sentido que você não pode carregar muito peso. Faço tudo, porque é preciso, ninguém faz por mim. Agora, você tem que cuidar muito na alimentação, peso com o braço. Eu caminho bastante, como eu não posso fazer muita coisa. Minha vida piorou. Como eu te falei, quando a gente trabalha desde o começo na vida, eu comecei a trabalhar desde os 12 anos, o baque que a gente leva com a hemodiálise é que a gente não pode mais trabalhar, temos nossas limitações, e, não tem, aí complica, que você quer limpar uma casa, não pode, e também não pode esfregar uma roupa. Não é fácil. Se incomodar você não pode, se estressar não pode, gritar você não pode, porque parece que a fístula parece que sai voando. A minha fístula é muito violenta, a pressão vai lá em cima. Sal não pode comer, uma comida mais temperadinha no sal não pode, tudo é em função do tratamento. (M6).

Essa percepção das dificuldades no início da doença renal também foi encontrada no estudo de Pietrovski e Dall'Agnol (2006), que buscaram conhecer as situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise e concluíram, como um dos seus resultados, que a doença renal crônica é vista como um fator que promove diversas mudanças na vida das pessoas. Convém destacar que essas pessoas se deparam com inúmeras perdas, como a do vigor físico, além das restrições alimentares, e obrigam-se a comparecer a um serviço de diálise três vezes por semana.

Outra situação que as consome é o resultado do exame, que diz respeito à necessidade de cuidados com alimentação e com a ingesta hídrica que são rigorosos e as preocupam, pois quando não os realizam de forma correta, os resultados dos exames mensais, expressam essa falta de cuidados. Os resultados dos exames são, portanto, referidos como importantes, pois podem acarretar mudanças em seu

tratamento, no tempo de diálise, e no uso da medicação, além de influenciar na possibilidade de transplante renal, ou seja, podem ter que sair da lista.

Quando vou à consulta pré-transplante, a médica pede os exames laboratoriais, como se diz o rotineiro, e é feito esses exames tudo aqui na clínica mesmo, para ver esses índices. Eu os faço todos os meses aqui. Tem que fazer todos os exames, se tiver tudo bem, você pode fazer transplante quando surgir se não tem que fazer o tratamento para melhorar e depois é que você pode entrar na lista de espera do transplante, e caso tenha algum problema sério, nem entra na fila de transplante. (M3)

Assim oh, eu tenho que fazer vários exames de vez em quando, eu fiz uma carrada de exames há pouco tempo para levar para eles e ainda está na validade, mas quando passa algum exame da validade, eles ligam, para mim renovar o exame e levar, entendeu ...Daí sempre estou com os exames em dia, se tiver algum problema no exame, eles vão tratar, para depois, eu entrar na fila de volta, entendeu ...eu não posso ir para o transplante tendo uma infecção, um dente estragado. Então não posso ter nada, os exames tem que estar bons, não posso ter nada grave para transplantar, o coração tem que estar bom, tem que estar tudo ok. (M1)

Destaca-se, que as pessoas com doença renal crônica necessitam ser orientadas sobre a doença, os riscos e os benefícios associados a cada modalidade terapêutica, a realização da dieta, a restrição hídrica e o uso de medicamentos. Essas orientações são fundamentais para reduzir o estresse, viabilizar o autocuidado, diminuir as intercorrências decorrentes do tratamento e aumentar a adesão ao esquema terapêutico. Essa ação educativa deve ser realizada, a fim de as pessoas possam construir maneiras de viver com a doença e o tratamento. Para que as pessoas

assumam os cuidados e o controle do esquema terapêutico, é necessário identificar suas necessidades, auxiliá-las a se sentirem responsáveis e capazes de cuidar de si mesmas. (SANTOS; ROCHA; BERARDINELLI, 2011). As perdas referidas por essas mulheres envolveram também a necessidade de desconstrução de seus cotidianos, já que, muitas vezes, deixaram de realizar coisas simples e corriqueiras, como beber um copo de água; fazer uma refeição com todos da família, ingerindo os mesmos alimentos que os demais; realizar atividades simples de cuidados com a casa; e, principalmente, manter sua independência. As mudanças que a doença lhes trouxe parecem descaracterizá-las, levando-as a não mais se reconhecerem.

Tudo, tudo, eu não posso comer, a comida que eu gosto: saladas, eu sou apaixonada por alface, por rúcula, por agrião, churrasco, feijão, feijoada, esse tipo de comida que eu gosto, infelizmente eu não posso mais comer. E o problema da água. Mas eu faço bastante xixi, eu não me cuido muito na água não. Me cuido, mas eu não devo tomar água e eu tomo, eu prefiro um copo de água a um prato de comida, entendeu? Então mudou tudo, eu gostava de beber uma cervejinha, um vinho com os amigos. Nos finais de semana a gente se reunia tudo aqui, a gente se juntava com os amigos todos os finais de semana, nós bebíamos, comia um churrasquinho. Então hoje, se reúne, vem meus filhos, se reúnem aqui, fazem churrasquinho, eu só digo assim: “Ah, meus 18 anos!” Me lembro que quando eu tinha 18 anos eu podia fazer tudo que gosto [...] (M9).

Estudo realizado com pessoas com doença renal crônica também destacou as repercussões causadas pelas restrições alimentares, que atingem sua vida social, afetam sua condição física e mental, podendo acarretar doenças de nível emocional (CATTAL et al., 2007). Ser portador de uma doença crônica caracteriza um grande desafio, por envolver mudanças de

hábitos de vida que abrangem aspectos como: dieta, atividades físicas, medicações e dependência de outras pessoas e de aparelhos para adaptar-se a um novo modo de viver (BARBOSA; VALADARES, 2009).

Outro achado do estudo realizado mostrou que a organização das vidas dessas mulheres passou a depender das obrigações com o tratamento, e muitas vezes, relegando seus compromissos pessoais. Em suas narrativas, o lazer foi uma perda imediata, pois a doença exigiu um diferente equacionamento do tempo. Então, nos momentos livres, aproveitavam para ficar com suas famílias, e demonstravam cansaço e desânimo para passear ou visitar algum conhecido, parente, ou até amigos próximos.

Aí está meio difícil passear. Eu queria ter mais tempo, e também eu queria poder sair mais, porque às vezes a gente queria ir viajar lá no RS, tipo vai na sexta e volta no domingo. Torna-se só gasto, porque é longe, aí vai de carro e é longe e gasta muito. E daí chega lá, já chega cansada, porque anda um monte, são 12 horas de viagem, aí chega lá com sono. E, tipo, fica um dia e dorme no outro e logo tem que voltar, porque tem hemodiálise. Eles queriam às vezes ir e não podiam, e eu dizia: “vocês querem ir, podem ir”, mas eles não iam para não me deixar sozinha [...] (M7).

Ah, mudou muita coisa, eu agora não posso me afastar muito tempo de casa, porque um dia sim e um dia não eu tenho que fazer hemodiálise. Viagens para longe assim, nem pensar! É, se eu for a Imbituba visitar minha mãe, no outro dia eu já tenho que estar em casa, assim eu fico mais fraca, eu tenho que voltar para casa para descansar. Quando vou buscar meus pais em Imbituba para ficar aqui em casa, onde vou e volto no mesmo dia, eu volto muito cansada, que quando meu marido vai levá-los eu não tenho força para ir junto, então ele leva sozinho [...] (M1).

As transformações do corpo são impactantes e promovem ainda mais a perda da autoimagem. As entrevistadas referiram mudanças que incluem: olhos amarelados, pele acinzentada, deformações no braço pela presença da fístula, edema acentuado da face e de outras partes do corpo, presença de cateter no pescoço. Essas mudanças levaram a deformações no aspecto físico natural dessas mulheres, provocando uma insatisfação pessoal que acabou por afetar seus relacionamentos.

Durante o processo hemodialítico vão surgindo alterações físicas desagradáveis, que variam entre as pessoas. Essas alterações acabam modificando características físicas que são importantes em sua sexualidade. Referem que durante o tratamento existem manifestações que são decorrentes do equipamento ou seu manuseio inadequado. As principais manifestações foram: a fraqueza, o cansaço, hipertensão, vômitos, mal estar, hipotensão e cefaléia, dor no peito, falta de ar, e dor abdominal.

[...] não tenho uma adaptação boa, eu não sei a calibragem da máquina, então no ano retrasado eu estive bem, mas desse ano passado agora, deste réveillon, deste natal, eu passei mal demais. A máquina ou ela tirava mais ou tirava menos, então eu inchei muito, ganhei muito peso, foi horrível, levei uns setes dias para melhorar, porque teve um dia que a máquina estava com um problema, em uma hora de diálise tirou três litros, isto é demais, aí eu tive uma câimbra muito forte no abdômen, eu passei mal, tive um hipertensão violenta, eu parecia que eu ia morrer e com isso elas se apavoraram, desceram a cadeira muito rápida, e as agulhas saíram. (M4)

Segunda quarta e sexta. Segunda sim, é que nem o dia de amanhã, gente sente bastante a pressão cai, sobe, desce, é um dia bem complicado segunda-feira. Daí na quarta já está melhor, tem menos liquido né? Então já tem menos liquido.

Não guria e o sofrimento, meu Deus, o sofrimento é com a água nesse calor, e depois quando se toma muita água o sofrimento é que a gente passa muito mal. (M9)

Os sinais e sintomas mencionados em suas falas vão ao encontro do que os autores Doenges, Moorhouse e Geissler (2003) relatam sobre as complicações que a hemodiálise pode ocasionar, incluindo: hipertensão arterial, arritmias, edema nos pés, sintomas neurossensoriais (cefaléia, visão turva, câimbras, dormência), sintomas gástricos (pirose, náuseas, vômito, distensão abdominal) e prurido cutâneo.

Nascimento e Marques (2005) destacam que as principais complicações que ocorrem durante a hemodiálise envolvem alterações hemodinâmicas decorrentes do processo de circulação extracorpórea, remoção de um grande volume de líquidos em um espaço de tempo muito curto, e a regulação da máquina de diálise. Outra mudança que referem como fator que traz muitos problemas são as perdas financeiras, vindas do afastamento do trabalho e, conseqüentemente, da redução dos salários recebidos. Isso torna essas mulheres dependentes financeiramente da família, gerando sentimento de inutilidade e várias frustrações pelo fato de não terem condições de trabalhar e contribuir financeiramente com o sustento de seus familiares.

Então mudou tudo, tudo, praticamente a minha vida mudou tudo. E eu não tenho assim, eu era feliz, sabe? Era tão bom, eu saía de manhã para trabalhar, me arrumava, levantava cedo, tomava meu banho ia trabalhar, e era tão bom, tão bom. Chegava de noite cansada em casa, mas era tudo bom. Hoje eu sinto falta, daquela época. Eu ganhava 1.300 reais por mês, hoje eu passei a ganhar 600 reais, tudo isso também mudou tudo na minha vida. Aí eu fazia as minhas prestações, eu pagava, comprava as minhas coisinhas. Hoje, se não for pelo meu marido, o que é 600 reais? Dá só para comer e olhe lá [...] (M9).

Em estudo desenvolvido por Silva (2011), que tinha como objetivo a percepção de mudanças na qualidade de vida de pessoas submetidas à hemodiálise, foi destacado que o trabalho era uma atividade importante na vida dessas pessoas, pela satisfação de suas necessidades de sobrevivência, pelo desempenho de atividades que lhes proporcionavam prazer e satisfação. Conforme evidenciado na fala anterior, o fato de deixar de trabalhar pode afetar outras dimensões da vida, ocasionando sentimentos de incapacidade e limitações consequentes às alterações decorrentes da doença. O trabalho, portanto, é determinante no equilíbrio psicológico do ser humano, na medida em que o mantém solidamente vinculado à realidade. Constitui, muitas vezes, fator norteador da vida humana, com implicações diretas nas condições fisiológicas, psíquicas, mentais e sociais do indivíduo. (SILVA et al., 2011; CARREIRA; MARCON, 2003)

Além das questões de relacionamentos, também esteve presente nas falas das mulheres com doença renal a percepção de finitude. Elas passaram a ver a morte como uma possibilidade mais próxima, especialmente quando estavam esperando o tratamento. A sensação de morte foi referida por elas em várias etapas e pode ser atribuída ao fato de a doença não possuir cura, mas somente um complexo tratamento que pode prolongar suas vidas.

Tem uma moça que trabalha comigo, e quando a vejo sempre ela me pergunta: “Ainda tais fazendo hemodiálise?”. Dá vontade de responder: “Não.” Se eu não fizer eu vou morrer, porque a minha doença não tem cura e para viver eu dependo da hemodiálise. Mas eu fico pensando e acho uma graça, porque sempre a mesma pergunta: “Tais fazendo hemodiálise ainda?”. Eu respondo: “Estou, meu amor.” Daí eu penso assim: a gente tem essa possibilidade da hemodiálise para viver mais, agora, e as pessoas que têm problemas graves no coração, que têm que ficar deitado

naquela cama lá, e fica esperando, esperando, ligado em uma máquina 24 horas? [...] (M8).

O tratamento hemodialítico evidenciou-se como um período de difícil enfrentamento, devido às mudanças provocadas pela doença, como já referimos. Apesar de ser uma doença que se desenvolve lentamente, muitas vezes, surge como algo repentino na vida das pessoas, já que esse desenvolvimento pode ser silencioso. Nesses casos, quando a doença é detectada a situação de saúde já é crítica e requer imediato início da hemodiálise.

Há um simbolismo em torno da hemodiálise que atribui a ela uma relação de “vida e morte”. Ao considerar que a sobrevivência é possível por meio do procedimento de hemodiálise, existe uma luta constante para aceitá-la como melhor opção de tratamento (REIS, 2008).

O que me salva

Com o passar do tempo, geralmente, as pessoas com a doença renal crônica compreendem melhor a necessidade do tratamento, e se adaptam a máquina, diminuindo o mal estar e as instabilidades corporais, parecendo aceitá-lo melhor. Aceitam que a máquina de hemodiálise é a responsável por sua sobrevivência, e são gratas por existirem tecnologias capazes de suprir a necessidade da falta do rim. Vivenciavam um contexto em que estavam próximas da morte e a hemodiálise lhes trouxe vida, a possibilidade de voltarem a caminhar e terem forças. Uma doença que as maltrata, mas traz consigo um tratamento que proporciona uma melhora e a possibilidade de sobreviver. Reconhecem que a hemodiálise as salva, no sentido em que as possibilita estar vivas, de poderem redescobrir o valor da vida, e de perceberem que são mulheres fortes, e que podem lutar por sua sobrevivência.

Afirmam que a tratamento pode ser considerado uma coisa boa em suas vidas, pois percebiam que a morte estava muito próxima, e após dar início à diálise redescobriram um

novo jeito de se viver com a IRC. Quando a doença se manifestou elas mencionaram que não conseguiam caminhar, permaneciam durante todo o dia na cama, e após dar início ao tratamento revigoram suas forças, conseguindo caminhar, subir e descer escadas, comer, ir ao banheiro, tomar banho, expressando o resgate da independência.

Porque quem vê de fora a gente fazendo hemodiálise... “ah coitada, é uma condenada, tá na sentença de morte, é só ter piedade divina pra desencarnar dessa e ir pra outra”. Não é bem assim, não é bem assim, você ainda está vivo, você ainda é vivente, você luta todo o dia, todo o dia você mata um leão e todo dia você posa pra tirar foto com esse leão morto, então quem tem pena de si mesmo, não tem pena dos outros, eu não tenho pena de mim. Eu não sou uma pobre coitada, eu tenho duas pernas e posso andar e fazer o que eu quero. (M10)

Depois que eu comecei a fazer hemodiálise, comecei a melhorar, é, depois que eu comecei a fazer hemodiálise é claro a gente se sente melhor. Eu sinto que meu rim é a máquina, sem aquela máquina eu já teria morrido então com a hemodiálise eu me senti bem melhor, com forças para viver. (M9)

Geralmente as pessoas descobrem a doença renal através dos algum sintoma apresentado, e isso as leva a procurarem atendimento de saúde. Descubrem seu problema na fase em que as complicações já estão presentes e já lhes causam restrições (DYNIEWICZ; ZANELLA; KOBUS, 2004). O tratamento lhes proporciona uma melhora dos sintomas apresentados pela doença, possibilitando a retomada das atividades simples de seu cotidiano, expressando o tratamento como algo bom em suas vidas. Na literatura encontramos um estudo realizado por Velloso, (2001) que cita a hemodiálise como algo vital, que “salva”, que traz vidas as pessoas, concordando com os relatos apresentados.

Esse tratamento fez surgir o sentimento de esperança nessas mulheres, pois estavam certas de que cada vez mais a morte estava próxima. Mas, com o início da hemodiálise conseguem compreender que elas viverão com a doença renal crônica, e que o seu tratamento lhes possibilita viver. Por isso, essa doença pode matar aos poucos, mas também traz uma opção de tratamento que nos salva diariamente.

São, vamos dizer assim, três anos e nove meses que eu vivi a mais, sabem, porque com o tratamento na hemodiálise me trouxe a vida de volta, eu não estava nem conseguindo andar mais sabe, com a insuficiência renal. Eu dali era um passo para eu não viver mais, então a hemodiálise para mim. Estes três anos e nove meses foram três anos e nove meses de vida a mais, sabe que eu ganhei, e se Deus quiser vou viver muito mais. (M1)

Pesquisa realizada por Madeiro (2010), sobre as pessoas que realizam hemodiálise, ressalta resultados contraditórios, pois constatou que a pessoa apresenta dificuldade em realizar o tratamento hemodialítico, mas busca meios para suportá-lo, por ser essencial à vida. A maioria das pessoas com IRC não estão adaptadas ao tratamento hemodialítico, – embora o tratamento requeira muitas privações – essas pessoas realizam esse tratamento, tendo em vista o benefício da hemodiálise ao possibilitar-lhes maior sobrevida.

Quando se tem saúde, são atribuímos valores à vida, mas quando se adoece, percebe-se que esses valores se transformam, e descobre-se o que realmente importa na vida. Essas narrativas expressam que as mulheres com DRC passaram muito tempo de suas vidas dedicando-se à família, à sua carreira profissional e, muitas vezes, esquecendo-se delas próprias. E, quando adoecem, percebem os descuidos e também o tempo que perderam com coisas que hoje não têm mais o mesmo valor, e que deixaram de aproveitar as coisas singelas e realmente importantes de suas vidas.

Neste sentido, a doença não traz somente coisas ruins, pois faz com que percebam também o amor de sua família, uma vez que quando a doença surge, os sentimentos florescem e descobrem um amor intenso, um carinho expressos em atitudes simples, que são realizadas diariamente. Reconhecem a importância do amor da família, da união, do carinho, e a importância de ser cuidada.

[...] fiquei quatro meses internada eu praticamente morei no hospital e depois tem todo aquele envolvimento com a família a família vinha de Goiás para ficar comigo em Porto Alegre e faziam um rodízio pai mãe marido o meu marido não me deixou em momento algum o tempo todo comigo, e você percebe a aproximação da família. (M4)

[...] “ah eu queria falar com a minha família, a minha família tá ali toda fora, daí eu quero pegar uma bolsa de roupa”. “Não tudo bem”. Daí eu fui lá falei com todo mundo [...] (M8).

[...] Minha mãe ficou uns dois dias e depois o meu marido foi para lá e ficou comigo uns quatorze dias, passamos natal lá e tudo, só não passamos réveillon porque insisti muito para vir embora, porque o médico não queria deixar vir embora não. Ele me ajuda em tudo sabe, no começo ele que ia para a hemodiálise comigo [...] (M1).

As narrativas revelam vivências marcadas por desafios, revelações e esperanças, empreendendo uma luta constante para vencer dificuldades, sem se render a elas. Uma das características centrais é a determinação para continuar o tratamento. Apoiadas pela família, não se permitem deixar levar pelo desânimo e por pensamentos negativos. (PEREIRA; GUEDES, 2009). A família é considerada como um bem maior, havendo uma convivência harmoniosa, com demonstração de afeto mútuo, em articulação com as preocupações do dia-a-dia (DYNIEWICZ; ZANELLA;

KOBUS; 2004). Além do apoio familiar, a sensação de bem-estar oriunda do tratamento auxilia no enfrentamento das restrições e dos sentimentos negativos, necessitando uma tomada de consciência de sua condição de saúde para a valorização do tratamento como possibilidade de sentir-se bem e melhorar sua qualidade de vida. (SILVA et al. 2011)

Percebemos que a IRC trouxe diversas complicações, mas que o tratamento hemodialítico amenizou algumas consequências da doença, que são expressas no resgate de algumas atividades rotineiras, mas com a consciência que hoje realizam determinados afazeres com muito cuidado e cautela. Mostram que a doença possui consequências positivas ou negativas, e tudo na vida é uma questão de ponto de vista, e que irá depender do olhar da pessoa diante da situação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os profissionais de enfermagem que atuam no serviço de diálise, muitas vezes, não têm conhecimento das experiências das mulheres que realizam o tratamento, e o que isso acarreta em suas vidas. Percebemos a necessidade da retomada do foco da enfermagem para uma assistência individualizada, respeitando especificidades, como as questões de gênero.

Neste estudo conseguimos evidenciar as contradições presentes na experiência de ter uma IRC e estar em fase de tratamento hemodialítico. Reconhecer que a doença e o tratamento podem trazer perdas, mas que também permitem perceber que há ganhos com a perspectiva de viver mais e de ter tempo de rever seus valores e usufruir o carinho da família.

Apesar de seus medos e anseios, essas mulheres ensinam que é preciso ser forte para encarar a luta diária pela sobrevivência. E nesta luta existem períodos de altos e baixos, mas o que têm que predominar é a força e a vontade de viver. A família tem um papel importante de apoio a essas mulheres, e com certeza uma família participante faz diferença nas formas de enfrentamento da doença, por isso almejam o transplante renal, pois percebem que neste tratamento poderão

estar em seu domicílio junto a sua família.

REFERÊNCIAS

AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guia de medicina ambulatorial e hospitalar de nefrologia**. 2. ed. Barueri: Manole, 2005.

BARBOSA, G. S.; VALADARES, G. V. Hemodiálise: estilo de vida e a adaptação do paciente. **Acta Paul Enferm**, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22nspe1/14.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2012.

BASTOS M. G. et al., Doença renal crônica: Problemas e soluções. **J Bras Nefrol.**, v. XXVII, n. 1, mar. 2005. Disponível em: <<http://128.241.200.137/27-1/ENDO-Bastos-AF.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2012.

DOENGES, M. E.; MOORHOUSE, M. F.; GEISLER, A. C. **Plano de cuidados de enfermagem**: orientações para o cuidado individualizado do paciente. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

DYNIEWICZ, A. M.; ZANELLA, E.; KOBUS, L. S. G. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.06, n. 2, 2004. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>>. Acesso em: 12 ago. 2012.

FAVA, S. M. C. L. et al. Complicações mais frequentes relacionadas aos pacientes em tratamento dialítico. **REME – Rev. Min. Enf.**, v. 10, n. 2, p. 145-150, abr./jun. 2006.

KUSUMOTA, Luciana; RODRIGUES, Rosalina Aparecida Partezani; MARQUES, Sueli. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações do estado de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 525-532, 2004.

LIMA, A. F. C. O.; GUALDA, D. M. R. **História oral de vida**: buscando o significado da hemodiálise para paciente renal crônico. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v35n3/v35n3a05.pdf>>. Acesso em:

maio 2012.

MADEIRO, A. C. et al . Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paul Enferm**, v. 23, 4, p. 546-451. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n4/16.pdf> >. Acesso em: 01 ago. 2012.

MEIRELES, V. C.; GOES, H. L. F.; DIAS, T. A. Vivência do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsidio para o profissional enfermeiro. **Ciência Cuidado Saúde**, Maringá, v. 3, n. 2, p. 169-178, 2004.

MOLLAHADI, M. B. S. et al. Comparison of anxiety, depression and stress among hemodialysis and kidney transplantation patients. **Iranian Journal of Critical Care Nursing Winter**, v. 2, n. 4, p. 153-156, 2010.

NASCIMENTO, C. D.; MARQUES, I. R. Intervenções de enfermagem nas complicações mais frequentes durante a sessão de hemodiálise: revisão da literatura. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 58, n. 6, p. 719-722, 2005.

OLIVEIRA, N. T. H. **Expectativas do paciente renal crônico frente à espera do transplante**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

PEREIRA, L. D. P.; GUEDES, M. V. C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 689-695, 2009.

RIBEIRO, R. C. et al. Caracterização e etiologia da insuficiência renal crônica em unidade de nefrologia do interior do Estado de São Paulo. **Acta Paul Enfermagem**, v. 21, n. esp., p. 207-211, 2008.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n.3, supl. 1,

ago. 2004.

SANTOS, I.; ROCHA, R. P. F.; BERARDINELLI, L. M. M. Necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado de clientes em terapia de hemodiálise. **Rev. bras. Enfermagem**, v. 64, n.2, p. 335-342, 2011.

SILVA, A. S. et al. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev Bras Enfermagem**, v. 64, n. 5, p. 839-844, 2011.

SILVA, D. M. G. V. et. al. Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 55, n.5, p. 562-567, 2002.

SILVA, H. G.; SILVA, M. J. Motivações do paciente renal para a escolha a diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 5 n. 1, 2003.

THOMÉ, F. S. et al. Doença renal crônica. In: BARROS, E. et. al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 381-404.

VELLOSO, R. L. M. Efeitos da hemodiálise no campo subjetivo dos pacientes renais crônicos. **Cogito**, v. 3, p. 73-82, 2001.

4.2 MANUSCRITO 2: NARRATIVAS DE MULHERES EM HEMODIÁLISE: À ESPERA DO TRANSPLANTE RENAL

NARRATIVAS DE MULHERES EM HEMODIÁLISE: À ESPERA DO TRANSPLANTE RENAL⁴

LOPES, Soraia Geraldo Rozza⁵

⁴ Trabalho extraído da dissertação sob o título “A espera por um transplante renal: narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico”, vinculado ao Núcleo de Pesquisa em Enfermagem e Saúde no Cuidado a Pessoas com Doenças Crônicas (NUCRON) da Universidade Federal de Santa Catarina, desenvolvido em 2012.

⁵ Enfermeira. Msda. do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Bolsista CAPES. Integrante do Núcleo de Pesquisa em Enfermagem e Saúde no Cuidado a Pessoas com Doenças Crônicas (NUCRON). Endereço:

RESUMO: O objetivo do estudo foi compreender as narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico sobre a espera pelo transplante renal. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, interpretativa, realizado com 12 mulheres em tratamento hemodialítico na região da Grande Florianópolis. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista em profundidade, no domicílio. Foi utilizado o *software* Etnograh 6.0 para a pré-codificação e feita a posterior análise interpretativa, de onde emergiram duas categorias. A primeira, “as sombras do momento atual”, mostrou que as dificuldades iniciais da doença estão presentes, mas as mulheres conseguem lidar melhor com a doença e o tratamento. A segunda categoria, “à luz do transplante renal”, evidencia a esperança promovida pela entrada na fila de espera pelo transplante.

Palavras-chave: Mulheres. Insuficiência renal crônica. Transplante renal. Hemodiálise.

INTRODUÇÃO

A insuficiência renal crônica consiste na perda progressiva e geralmente irreversível da função dos rins. Trata-se de uma doença em ascensão no Brasil e no mundo, e atualmente um dos principais problemas de saúde pública (LUGON, 2009). O seu tratamento compreende três modalidades: a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal. A hemodiálise é um tratamento em que a circulação do paciente é realizada de forma extracorpórea, e o sangue, com a ajuda de uma bomba, passa por dentro de um dialisador (membrana artificial), que, em contato com a solução de diálise preparada na máquina, promoverá a filtração do sangue. Já a diálise peritoneal é realizada pela introdução de solução salina com dextrose na cavidade peritoneal por meio de um cateter implantado na região intra-abdominal. Essa solução, em

contato com o peritônio, realiza a retirada das substâncias tóxicas do sangue (FERMI, 2003; GOES JUNIOR, 2006). O transplante renal, por sua vez, é o procedimento cirúrgico em que a pessoa recebe um rim de um doador vivo ou cadáver (RIELLA, 2010).

No Brasil, o tratamento mais utilizado é a hemodiálise, realizada predominantemente em indivíduos do sexo masculino. Nos últimos 10 anos, entretanto, houve aumento significativo de mulheres com insuficiência renal crônica que realizam o tratamento hemodialítico (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2012). O Censo 2011 mostrou que, das 50.128 pessoas em tratamento hemodialítico, 21.389 são mulheres, o que representa um número significativo e impulsor de novas pesquisas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2012).

As pessoas em tratamento hemodialítico são acompanhadas pela equipe multiprofissional e orientadas sobre a possibilidade de transplante de rim, quando então se iniciam os exames e as consultas para a descoberta da compatibilidade e procede-se à entrada na lista de espera para o transplante renal. Diante dessa possibilidade, são requeridos alguns cuidados para que os pacientes mantenham-se ativos e em condições favoráveis ao transplante, e isso gera expectativas para as pessoas em lista de espera, que almejam não mais necessitar de hemodiálise e obter melhor qualidade para suas vidas, com maior liberdade (SILVA, 2011).

O transplante renal requer um tempo de espera, em 2008, foram realizados no Brasil 19.125 transplantes de diversos órgãos e tecidos, dos quais 3.154 foram transplantes de rim (MARINHO; CARDOSO; ALMEIDA, 2010). No ano de 2012, em Santa Catarina foram realizados 122 transplantes de rim (de cadáver ou vivo) até o momento, e em agosto de 2012 estão cadastradas 398 pessoas em lista de espera (SC TRANSPLANTE, 2012).

Neste trabalho, optamos por focalizar a mulher portadora

de insuficiência renal crônica. Essa escolha está ancorada em aspectos relacionados a questões de gênero e a diferenças entre os sexos. Em primeiro lugar, levando em conta as funções distintas de homens e mulheres na sociedade, especialmente junto à sua família, em que é considerada o principal suporte psicológico e organizacional para todos os seus integrantes. Com a descoberta da doença crônica e a implementação do tratamento, muitas mudanças acontecem, o que pode desestruturar suas vidas e seu ambiente familiar (MIRANDA; LOBATO, 2007, p. 3).

Outro aspecto que vale ser ressaltado são as diferenças biológicas (ou fisiológicas) entre homens e mulheres. A existência de desigualdades no acesso à terapia renal substitutiva, que tem sido evidenciada em alguns artigos científicos (FEEHALLY, 2010; NZERUE; DEMISSOCHEW; TUCKER, 2002). Essa desigualdade no acesso e também na realização de transplantes se expressa pela menor probabilidade que as mulheres têm de serem inseridas na lista de espera. A razão provável é o fato de que as mulheres têm um alto nível de painel de anticorpos reativos induzido pela gravidez, o que as contraindica para o transplante (MACHADO et al., 2011).

Pouco se sabe sobre o que as mulheres pensam sobre o transplante renal e o que isso significa em suas vidas, pela escassez de estudos sobre essa temática. Outro aspecto que justifica o estudo realizado é que o transplante não é foco de atenção por parte dos profissionais de enfermagem que atuam nos serviços de hemodiálise, que apenas se concentram nas atividades relacionadas às sessões de hemodiálise, deixando essas mulheres com muitas dúvidas sobre tudo que diz respeito ao transplante.

Por isso, tivemos como objetivo compreender as narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico sobre a espera pelo transplante renal. No âmbito das narrativas, também existem poucos estudos, e se pensarmos em estudos

direcionados a mulheres, não encontramos pesquisas com essas características. A busca pelas narrativas se originou do interesse em descobrir os detalhes das vivências dessas mulheres, o que se passa em sua rotina de tratamento conservador e na realização de exames considerando a espera pelo transplante.

MÉTODO

A pesquisa foi desenvolvida em uma clínica-satélite, localizada na Grande Florianópolis/SC. A escolha do local deste estudo se deu a partir da facilidade de entrada no campo e também devido ao apoio e interesse da instituição e dos profissionais que dela fazem parte. Essa instituição atendia, no momento da realização do estudo, aproximadamente 110 pessoas em tratamento hemodialítico, sendo que a maioria era atendida pelo Sistema Único de Saúde. Destas, 42 eram mulheres. Esse serviço conta com uma equipe composta por médicos nefrologistas, assistente social, nutricionista, técnico de enfermagem e enfermeiros.

A escolha dos participantes teve como critérios de inclusão: ter idade mínima de 18 anos completos; estar em tratamento hemodialítico há mais de um ano; estar na lista de espera pelo transplante ou realizando os exames para entrada na lista de espera do transplante. Os critérios de exclusão foram: mulheres com alteração de comportamento; mulheres com dificuldade de comunicação ou com problemas no sistema auditivo; mulheres sem condições clínicas para transplante. Com a colaboração da enfermeira responsável, foi elaborada uma lista das mulheres que atendiam aos critérios de inclusão, com registro dos dias e horários de hemodiálise, para realização do primeiro contato. Essa lista continha 20 mulheres, das quais foram selecionadas 12 para integrarem o estudo. Esse número foi definido pela consistência das entrevistas e os dados obtidos que possibilitaram atingir o

objetivo proposto. O primeiro contato se realizou na instituição, quando fizemos o convite para participarem da pesquisa, explicando os objetivos e fazendo a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A coleta de dados se deu por meio de entrevista em profundidade, buscando conhecer as narrativas daquelas mulheres em tratamento hemodialítico sobre a espera pelo transplante renal, realizada no período de janeiro a março de 2012. Nessas entrevistas, utilizamos questões norteadoras para estimular que contassem a história de sua doença crônica, tais como: Conte-me como se iniciou seu problema renal. Como estava sua vida naquela época. Como foi iniciar o tratamento hemodialítico. Como você soube sobre o transplante renal. A partir das respostas a essas questões, outras foram surgindo, de forma a atender ao objetivo do estudo, até atingir a saturação dos dados. As entrevistas foram gravadas e transcritas pela entrevistadora com o auxílio de uma ajudante capacitada.

Foi utilizado o *software* Etnografh 6.0 para a organização dos dados e realização das pré-codificações de todas as entrevistas, visando identificar o seu conteúdo. Resultaram desse processo 216 códigos, os quais foram agrupados por afinidade. Por exemplo: adaptação da vida foi agrupada com atividades pós-hemodiálise, impacto da descoberta, impacto do início do tratamento, instabilidade no tratamento, limitações da hemodiálise, atividades cotidianas, mudança na rotina, mudança da vida, surpresa do diagnóstico. A partir daí, efetuamos a análise interpretativa, de modo a dar significado àqueles códigos. Nesse processo, foi necessário retornar várias vezes às entrevistas, possibilitando apreender a expressão da narrativa dessas mulheres, e então emergiram duas categorias: **as sombras do momento atual; e à luz do transplante renal.**

Nesta pesquisa foram respeitadas as diretrizes da pesquisa com seres humanos, norteadas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da

Universidade Federal de Santa Catarina, com o processo número 2411 e FR: 482837. Foram apresentados às participantes do estudo os objetivos da pesquisa, por meio do Termo Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo-lhes o anonimato. Dessa forma, as entrevistadas são identificadas como M1, M2, M3, e assim sucessivamente.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

As duas categorias identificadas expressam as narrativas das mulheres com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. A primeira categoria foi denominada “**As sombras do momento atual**”, e mostra a realidade que estão vivendo, na qual a escuridão da doença aparece em alguns momentos, mas também conseguem perceber suas possibilidades, especialmente advindas da luz que o transplante traz que também tem suas sombras, como a difícil e insegura espera por ele. A segunda categoria foi “**À luz do transplante renal**”, que evidenciou o momento da doença quando entram na fila da espera do transplante, e este passa a ser a fonte de esperança, uma luz em suas vidas.

As sombras do momento atual

As sombras expressam a condição atual, entre a escuridão da descoberta da doença, quando tudo parecia ter perdido a luz, e a claridade que poderá surgir com a realização do transplante. Nesta fase, há uma tentativa de aceitar a condição crônica e o tratamento, buscando colocar em relevo o que a hemodiálise promove de positivo. Tudo isso, porém, entremeado por momentos de tristeza, medo, esperança, revolta e frustração. Nessas sombras, há também falta de informações acerca do transplante, somada à manutenção das boas condições que o viabilizem e à realização regular de exames. Além disso, elas vivenciam perdas da possibilidade de um transplante e, por vezes, observam a perda do rim transplantado em outras pessoas que já o realizaram e voltaram para a hemodiálise.

No chamado momento atual essas mulheres

demonstraram estar em uma fase de aceitação da doença e, principalmente, do tratamento. Apesar de o tratamento ser uma fase de restrições e limitações de suas vidas, mesmo assim, em suas narrativas, elas mencionaram a necessidade da realização da hemodiálise e aceitam o fato de que, hoje, o que lhes possibilita a vida é uma máquina que filtra seu sangue.

A sessão de hemodiálise pode ser descrita como uma gangorra, em que existem o lado positivo e o negativo. Acontece que, sendo uma gangorra, há dias em que ela pesa mais para um lado, e há dias em que pesa mais para o outro.

A primeira vez que eu fui à hemodiálise lá em Tubarão, tinha uma escadinha com seis degraus, primeira coisa que eu falei com o meu marido: Você vai ter que me levar no colo, porque eu não vou conseguir subir nesta escada. Aí ele me ajudou a subir a escada, e no outro dia que eu fui fazer a hemodiálise eu já estava subindo a escada sozinha. Então, foi assim a entrada na hemodiálise, tem coisas que vieram para melhor e tem coisas que não, que vieram para piorar. Mas digo que vale muito fazer o tratamento, né. Tem um lado bom que você fica bem [...] (M1)

As sessões de hemodiálise, com o passar do tempo, foram incorporadas à rotina dessas mulheres e elas passaram a conviver com outras pessoas em tratamento, três dias por semana, criando laços de afetividade, e às vezes, chegam a considerar como a construção de uma nova família. Esse convívio com os companheiros da sessão de hemodiálise ajudou a minimizar a sensação de que não eram pessoas normais, pois ali estavam entre indivíduos que vivenciaram a mesma realidade.

Outro elemento foi à fé em Deus, que apareceu em muitos discursos como um ponto de apoio. Quando possuíam fé, conseguiam olhar ao seu redor e perceber que existiam situações até piores do que as suas, e isso fazia com que tivessem forças para encarar a condição atual de vida.

[...] então Deus me dá muita coisa, tenho muita fé. Eu disse esses dias para Carla, não é que eu sou evangélica, aquelas coisas, mas eu digo sempre: Deus me ama muito porque, para mim, estar aqui hoje falando, já foi altos e baixos, então estou nessa [...] Uma vez eu li uma frase que, por mais difícil que esteja sua vida, sempre olha em volta que tem alguém pior. E olha que tem, depois que eu estou ali já faleceram alguns pacientes. Tem uma senhora que faz ali, que ela faz de manhã, que é bem magrelinha, meu Deus! Eu olho para ela e digo: essa mulher é uma guerreira [...] (M2)

A expectativa do transplante sempre estava presente, ora como motivo de alegria e esperança, ora como ansiedade e frustração. Expressavam felicidade por saberem que seus colegas de hemodiálise estavam realizando o transplante, que o pós-transplante estava sendo positivo, mas, ao mesmo tempo, manifestavam suas revoltas por não terem sido chamadas para o transplante. A expectativa de ser chamada para o transplante gerava uma ansiedade constante, pois elas ficavam 24 horas por dia em alerta para um possível chamado. Muitas vezes, privavam-se de sair de casa por medo de não serem localizadas.

Também era frequente a referência aos cuidados especiais para estarem em condições de saúde para o transplante, especialmente evitando contato com pessoas com gripe, tosse, pneumonia ou outras doenças. Essa situação de espera gera angústia, pois percebem que a perda de uma possibilidade de transplante poderia ser arrasadora em suas vidas. Está sempre presente, portanto, a incerteza da chamada para o transplante, com a sensação de que estão flutuando em possibilidades, mas que na realidade não há nada de concreto, ou seja, não sabem se algum dia terão a oportunidade de sua realização.

Foi assim, ó: ligaram para minha filha, mas aonde a minha filha mora é horrível para pegar o telefone, entendesse? É horrível, horrível para pegar o telefone! Aí a minha filha pegou e viu a ligação. Aí, quando ela foi ver o telefone, tinha uma ligação estranha, várias ligações estranhas no telefone dela. Ela resolve ligar para ver quem que era aquele número, quem era, aí falou com a Adriana, falou direto com a Adriana, cedinho já, de manhã, entendesse? Ela viu o telefone e já veio aqui na minha casa, veio aqui, eu nem tinha visto meu telefone ainda, eu nem tinha mexido no meu telefone ainda. Ela chegou aqui e disse: “Mãe do céu, aconteceu uma coisa para ti!”. Já pensei numa coisa ruim. “Tu fosse chamada, mãe, para o transplante, e você não viu, cadê teu telefone?” Ela me xingou um monte também ainda. “Cadê teu telefone?”, porque o telefone tem que estar no quarto com a gente. Agora eu aprendi, botei um ali, um lá e um no meu quarto, eu tenho telefone no meu quarto. Daí ela foi e disse, meu Deus, ela chorava tanto, essa guria, ela chorava tanto... ela ficou assim... Aí nós se abraçamos, aí nós chorávamos muito, nós duas, e ela dizia para mim me conformar, mas no mesmo tempo ela não se conformava disso. Então foi assim que eu descobri, daí diretamente já olhei no meu celular e já vi também a mesma ligação. Daí eu fui, no outro dia eu fui pra APARVIDA, pra clínica, e falei com o Dr. R. e ele disse assim: “Báh, guria, o que aconteceu contigo que tu não fosses?”. Eu disse: Olha, simplesmente eu estava em casa, só que eu não escutei o telefone tocar. Quantos dias eu deixei de ir lá para cima, para o sítio, com medo, porque lá não pega telefone, e eu em casa não consegui ver [...] (M9)

As informações sobre o transplante não são precisas, especialmente sobre o que constitui o processo de transplante ou sobre como será sua vida como pessoa transplantada. Sendo assim, sua preocupação está mais focada nos exames mensais, na preocupação de que todos estejam dentro ou próximos da normalidade. Esses cuidados envolvem alimentar-se

corretamente e também realizar as sessões de diálise de forma satisfatória e, principalmente, a restrição hídrica, apontada como a maior dificuldade.

E os exames de sangue estão bons, todos os outros exames ficaram bons. Só o fósforo e o potássio que estavam um pouquinho alto, mas a doutora T. disse que não é coisa grave demais, só que eu tenho que cuidar. Este mês estou me cuidando pra caramba, e assim, quanto à alimentação o que eu mais como, é pão, para não comer muito sal, para não comer muita comida salgada. Pão, requeijão, aquele queijinho branco, ou se não aquele requeijão light, iogurte light, um pouquinho. Eu como macarrão, arroz, frango, bife, é assim, alguma coisa a gente tem que comer. E daí laranja lima, que eu mais gosto é laranja lima, pera argentina. E eu estava comendo muito daquela ameixinha, mas digo que aquela ameixinha tem muito potássio, eu achava que não tinha, mas tem potássio. Então é assim, nós dois, eu e meu pai, variamos, às vezes uma cocadinha de coco, porque meu pai é muito chato para comer. Meu Deus, carne para ele é bicho! Às vezes uma polentinha, sabe, às vezes a gente come uma polentinha com frango, e assim a gente vai levando. Mas eu como muito pão, pão não tem hora pra comer, daí bolinho, simples assim. (M9)

Suas narrativas revelaram que no momento atual há luzes e escuridão, o que gera as sombras do conviver com possibilidades e incertezas constantes. Conseguem aceitar sua condição crônica e o tratamento hemodialítico, porém nunca é uma aceitação plena. Há sempre momentos de revolta, de conflitos e de incertezas. Mas a esperança sempre aparece para colocar um pouco mais de luz no seu viver.

O sofrimento inicial indica o rompimento de uma rotina de vida e o aparecimento das incertezas sobre seu corpo e seu futuro. Passaram a viver em um mundo distinto, que é o ambiente do serviço de hemodiálise, com conexão à máquina,

contato frequente com profissionais de saúde e com pessoas desconhecidas em situações semelhantes. Esse momento pode ser chamado de liminaridade. Segundo o estudo de Molzahn, Bruce e Sheilds (2008), é a experiência do rompimento da vida por uma doença grave ou crônica, neste caso, a insuficiência renal crônica. Essa experiência pode gerar ansiedade, estresse, incertezas e o medo da morte, e tudo isso conduz à incerteza sobre o futuro (SILVA, 2011).

À luz do transplante renal

Esta categoria focaliza o transplante renal como perspectiva de vida, no entanto, considerando a possibilidade remota, como uma “loteria”. Ele representa a melhor opção de tratamento na busca pela normalidade, por mais qualidade de vida e pelo resgate da liberdade para viver.

A esperança permeou as narrativas das mulheres entrevistadas quando se referiam à possibilidade do transplante. A simbologia do transplante é a de um novo renascer em meio à doença crônica, é o que traz a perspectiva de uma vida longa. Ao considerarem o transplante renal como a melhor opção de tratamento, algumas mulheres mencionaram que gostariam de tê-lo tido como a primeira opção de tratamento, ao invés da hemodiálise. No entanto, o transplante requer que se entre em uma fila, e sua possibilidade é considerada uma verdadeira “loteria”.

Ah, imaginando se eu fizesse um transplante renal, mudaria tudo! Porque, se eu ficar bem, só se for por um transplante, porque nem todos dão certo, é uma loteria, né. Um transplante é uma loteria, mas que eu quero esse jogo, eu quero jogar, entendesse? Porque o único problema que eu tenho é o rim. Se eu colocar um rim, eu fizer um transplante, eu vou me sentir bem, eu vou ser feliz, me sentir bem, eu vou ser uma pessoa

normal. Eu vou voltar a trabalhar, eu vou voltar a beber, não a beber muito, e não posso abusar de nada, de nada! Mas só o fato que eu serei aquela pessoa perfeita de novo e com uma esperança de vida longa, é isso [...] (M9)

Estudo que buscou compreender as percepções das pessoas em lista de espera para o transplante renal evidenciou a esperança encontrada em vários discursos dos entrevistados. Trata-se do estudo de Flores e Thomé (2004), em que destacaram a percepção do transplante renal como impulsor de mudanças na vida, associado à vontade e maior certeza de viver, de não mais precisar da hemodiálise. A esperança é um fator sempre evidenciado em estudos relacionados a pessoas com uma doença crônica. Esse sentimento se afigura como uma fonte de apoio e força na busca de tratamento e na manutenção da vida dessas pessoas (BALSANELLI, 2011). A esperança, portanto, está associada ao fato de que o transplante renal poderia modificar suas vidas, proporcionar-lhes o retorno às atividades anteriores (FLORES; THOMÉ, 2004; CAIUBY; KARAM, 2005; PIETROVSKI; DALL'AGNOL, 2006).

No decorrer do tratamento renal e nessa espera pelo transplante, as mulheres entrevistadas tinham contato com pessoas que já realizaram o transplante renal, e com isso aumentava ainda mais a expectativa de que o transplante lhes traria a vida anterior. Elas se referiam a essa possibilidade do transplante como uma nova vida.

Eu conheço pessoas que fizeram transplante e com ela foi bem. Eu conheço um monte de gente que fez. Do lado da minha tia, tem um rapaz que fez já, e às vezes eu converso com ele. Tem aqui também, mas fora daqui é ele. E ele diz que não é nada assustador, que não é para mim me assustar, que a gente fica assustada que acha que vai doer. Mas não é nada assustador, que para ele não foi, que a recuperação dele foi bem rápida e que ele já fez dois já. Tanto um quando o outro ele se recuperou rápido e depois volta à vida

normal, bem dizer que ele já está trabalhando. E eu soube casos daqui da clínica que não deram certo, só de pessoas daqui, mas eu sei que tem esse risco. Mesmo tendo o risco, eu tenho que tentar, pelo menos, eu tenho que tentar. Se aparecer algum que se encaixa nesses 9% que resta e eu não tentar, eu nunca vou saber, pelo menos eu tenho que tentar arriscar [...] (M7)

A busca pela normalidade encontra no transplante renal a saída que lhes possibilitaria as condições físicas para voltar a realizar as atividades cotidianas. Algumas narrativas referiam-se a uma vida anterior de saúde e liberdade, almejando o transplante para poderem retornar ao trabalho, terem possibilidade de estudar, passear livremente, realizar os serviços domésticos. Elas associaram isso à normalidade.

O meu único problema de saúde é o rim. Se eu colocar um rim novo, faz a cirurgia do transplante, eu vou me sentir bem denovo. Eu vou ser uma pessoa normal, posso trabalhar, estudar, beber líquido, comer as coisas que gosto. Vou ser uma pessoa normal, vou viver muito ainda[...] (M9)

Essa busca pela normalidade foi também evidenciada em um estudo de Sque et al. (2008), que teve como objetivo conhecer qual é a compreensão, para adultos, do significado que tem a espera por um transplante de rim. Um dos resultados encontrados foi que as pessoas buscam o transplante renal para poderem recuperar a normalidade nas suas atividades diárias, com a doença renal crônica. O transplante renal tem sido percebido pelas pessoas que dele necessitam como a única alternativa para saírem do sofrimento que permeia suas vidas, para promover o reequilíbrio após a desordem causada pela hemodiálise.

Outra questão amplamente apontada em estudos sobre pessoas com insuficiência renal é a liberdade. As pessoas com a doença aludem à ausência da liberdade, vinculada ao fato de viverem em função do tratamento hemodialítico, com a exigência de comparecerem regularmente ao hospital, três

vezes por semana, para sessões de quatro horas em média (FLORES; THOMÉ, 2004).

Só o fato de não ter que sair para a máquina está te libertando, porque você está em uma prisão . Você não pode ficar sem fazer, eu nunca arrisquei ficar sem fazer, eu morro de medo de ficar sem fazer. Chegar lá e fazer menos tempo, tudo bem, mas eu nunca fiquei sem fazer, porque eu tenho medo de ficar sem fazer. Eu fiz uma fístula em uma sexta e o médico disse: “Você não precisa ir amanhã”, que era um sábado. Eu fiquei com medo e fui em cima da hora, às 5 hora da manhã eu acordei meu marido e fui, eu tenho medo [...] (M11)

Comparando a hemodiálise e o transplante renal, um fator diferencial em seus relatos é a ideia do transplante como liberdade. Fazendo uma analogia com um pássaro, é como se a mulher percebesse a hemodiálise como sua gaiola, e o transplante como o céu imenso para seu voo.

Para Mattos e Maruyama (2009), as pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise vivenciam condições particulares, como a necessidade de acessar os serviços de saúde, a dependência dos serviços de hemodiálise, a necessidade de controlar a dieta e a redução da carga de trabalho, o que afeta o orçamento doméstico. Tudo isso configura perdas tanto para as pessoas adoecidas como para sua família. O enfrentamento deste período é um grande desafio, e o transplante torna-se a possibilidade de reconquistar a liberdade que lhes foi tomada.

O transplante, para essas mulheres, é também visto como a retomada da felicidade, já que, como foi dito anteriormente, elas se sentem condicionadas a uma vida limitada e triste. O transplante poderá promover-lhes uma vida em que sejam felizes novamente, com o resgate da força física e da ingestão de uma alimentação que as torne mais fortes e para que reconstruam sua autoimagem, fragilizada pela doença e pelo

tratamento.

Só que depois do transplante eu creio que vou ficar mais forte, fortalecer mais o meu corpo. Sou muito magra também, daí, vou varrer a casa, varro um pouquinho, canso, daí vou lavar a louça, lavo um pouquinho, canso. Então tem que fazer um pouquinho, parar um pouquinho, fazer um pouquinho, parar um pouquinho. Então é bom conseguir me revigorar, fazer as coisas sozinha, por isto eu estou sempre gritando: Sogra! Tia Regina! Estou gritando sempre com elas, para elas virem me ajudar [...] Transplantar é poder ser feliz, é poder ter mais tempo de vida, sabe, de ficar bem, não estar caída, igual eu estou [...] (M1)

Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Quintana, Santos e Hermann (2011), que buscou conhecer as atribuições de significados do transplante renal, e nos traz como contribuição dados sobre os sentimentos apresentados pelas pessoas que vivem essa espera pelo transplante. Também o estudo de Oniscu, Brown e Forsythe (2005), realizado na Escócia, apontou que o transplante pode ser visto como forma de melhorar a qualidade de vida. Esse último estudo avaliou a magnitude do benefício de sobrevivência do transplante renal, em comparação com a diálise, em pessoas selecionadas para transplante. A expectativa de vida projetada com um transplante foi de 17,19 anos, em comparação com apenas 5,84 anos em diálise. Apesar de um maior risco inicial de morte, a sobrevivência no longo prazo para pessoas submetidas a transplante é significativamente melhor em comparação com aqueles que estão na lista, mas permanecem em diálise. Um bem-sucedido transplante triplica a expectativa de vida de uma pessoa com insuficiência renal em lista de espera (NOGUEIRA et al., 2011).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essas narrativas revelaram que a realização da hemodiálise é vital, a espera pelo transplante é inevitável e o sucesso do procedimento não é previsível. A única certeza presente é a de que coragem e resistência são obrigatórias para

continuarem vivendo da melhor maneira possível, realizando terapia dialítica, enquanto esperam pelo transplante. Essas mulheres consideram o transplante como uma possibilidade de tratamento mais definitivo, que pode mudar suas vidas e transformar realidades extremamente difíceis para dias melhores. Ter a possibilidade de fazer um transplante ajuda-as a encarar o penoso dia a dia do tratamento hemodialítico, pois surge o sonho de vida nova em meio a um viver sofrido.

Esses relatos também nos mostraram uma lacuna na assistência prestada pela equipe de enfermagem, que não está voltada para as reais necessidades das mulheres com insuficiência renal crônica em hemodiálise que esperam a possibilidade do transplante renal. Percebemos, no ambiente da realização de hemodiálise, que o foco está na preparação das máquinas, na reposição de materiais, na organização das salas. As pessoas permanecem por quatro horas em contato direto com a enfermagem e saem dos serviços com dúvidas, questionamentos e dificuldades em enfrentar a doença renal crônica e seu tratamento.

Isso aponta a necessidade de reformular nossa assistência com um novo olhar não só voltado para o cuidado imediato, mas antevendo as necessidades dessas mulheres, como, por exemplo, a expectativa do transplante. Destacamos ainda que, mesmo em momentos turbulentos, precisamos orientar as pessoas para o enfrentamento da doença, instigando-as a terem expectativas e novos olhares em meio à escuridão ou sombras do seu viver com a doença renal crônica em tratamento hemodialítico, na perspectiva de avançar na integralidade da atenção à saúde.

REFERÊNCIAS

BALSANELLI, A. C. S.; GROSSI, S. A. A.; HERTH, K. Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores. *Acta Paul. Enfermagem*, v. 24, n. 3, p. 354-358, 2011.

BARBOSA, G. S.; VALADARES, G. V. Hemodiálise: estilo de vida e a adaptação do paciente. **Acta Paul. Enfermagem**, v. 22, n. esp., p. 524-527, 2009.

CAIUBY, A. V. S.; KARAM, C. H. Aspectos psicológicos de pacientes com insuficiência renal crônica. In: ISRAEL, S. M. C. (Org.) **A prática psicológica e sua interface com as doenças**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. p. 131-148.

CANGUILHEN, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010. 293 p.

CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 11, n. 6, p. 823-831, 2003.

CATTAL, G. B. P. et al. Qualidade de vida em pacientes com insuficiência renal crônica. **Cienc. Cuid. Saude**, v. 6, suplem. 2, p. 460-467, 2007.

DYNIEWICZ, A. M.; ZANELLA, E.; KOBUS, L. S. G. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Rev. Eletrônica Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 199-212, 2004.

FERMI, M. R. V. **Manual de diálise para enfermagem**. São Paulo: MEDSI, 2003. 140 p.

FEEHALLY J. Ethnicity and renal replacement therapy. **Blood Purification**, v. 29, n. 2, p. 125-129, 2010.

FLORES, R. V.; THOMÉ, E. G. R. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 57, n. 6, p. 687-690, 2004.

GÓES, M. A. JR.; ANDREOLI, M. C. C.; SARDENBERG, C. et al. Diálise no paciente com insuficiência renal crônica: hemodiálise e diálise peritoneal. In: BARROS, E. et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 424-441.

LUGON, J. R. Doença renal crônica no Brasil: um problema de saúde pública. **J. Bras. Nefrol.**, v. 31, n. 1, supl. 1, p. 2-5, 2009.

MAGI, S.; FRANKLAN, J.; MASON, J. et al. **Seeking normality**: life on the kidney transplant list. Disponível em: <http://www.wlv.ac.uk/pdf/Kidney%20transplant%20list%20sque_book%20weimar.pdf>. Acesso em: 03 jun. 2012.

MARINHO, A.; CARDOSO, S.S.; ALMEIDA, V.V. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cad. Saúde Pública**, v. 26, n. 4, p. 786-796, 2010.

MATTOS, M.; MARUYAMA, S.A.T. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. **Rev. Eletrônica Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 971-981, 2009.

MEIRELES, V.C.; GOES, H.L.F.; DIAS, T.A. Vivências do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro. **Ciênc. Cuid. Saúde**, v. 3, n. 2, p. 169-178, 2004.

MOLZAHN, A.E.; BRUCE, A.; SHEILDS, L. Learning from of people story wich chronic kidney disease. **Nephrol. Nurs. J.**, v. 35, n. 1, p. 13-20, 2009.

NOGUEIRA, P.C. K. et al. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no estado de São Paulo. **Rev. Assoc. Med. Bras.** [online], v. 57, n. 4, p. 443-449, 2011.

NSERUE, C.M.; DEMISSOCHEW, H.; TUCKER, J.K. Race and kidney disease. Role of social and environmental factors. **Journal of the National Medical Association**, v. 4, n. 8, supl., p. 28-38, 2002.

ONISCU, C.G.; BROWN, H.; FORSYTHE, J.L.R. Impact of cadaveric renal transplantation on survival in patients listed for transplantation. **J. Am. Soc. Nephrol.**, v. 16, p. 1859-1865, 2005.

PIETROVSKI, V.; DALL'AGNOL, C. M. Situações significantes no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço? **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 59, n. 5, p. 630-635, 2006.

QUINTANA, A. M.; SANTOS, T. K.; HERMANN, C.W. Atribuições de significados ao transplante renal. **Psico**, v. 42, n. 1, p. 23-30, 2011.

REIS, C. K.; GUIRARDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. G. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 61, n. 3, p. 336-341, 2008.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

SC TRANSPLANTE. **Dados doação e transplante**. Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2012. Disponível em: <<http://sctransplantes.saude.sc.gov.br/images/2012/junho%202012.pdf>>. Acesso em: 8 jul. 2012.

SILVA, A. S. et al. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev Bras Enfermagem**, v. 64, n. 5, p. 839-844, 2011.

SILVA, A. S. et al. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 64, n. 5, p. 839-844, 2011.

SILVA, D. R. S. **Experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais em Mato Grosso**. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2011. 131p.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo de diálise**. São Paulo: Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2011. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2011_publico.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2012.

TERRA, F. S. et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. **Rev. Bras. Clin. Med.**, v. 8, n. 4, p. 306-310, 2010.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo proporcionou compreender as narrativas de mulheres em hemodiálise e à espera do transplante renal. Através das narrativas evidenciamos as transformações ocorridas na vida dessas mulheres, iniciadas pela descoberta da doença e que seguem até a entrada na hemodiálise. O transplante surge como uma melhor possibilidade de tratamento, atribuído à perspectiva de mudança de vida, como, por exemplo, a libertação da máquina, a volta à normalidade e o deslumbramento por um novo recomeçar.

Os resultados nos permitem refletir sobre o quanto essa doença promove o sofrimento e requer das mulheres um esforço na busca por sua sobrevivência. Compreendemos que essa condição traz prejuízos nos diferentes âmbitos do viver dessas mulheres, especialmente o psicológico. Compreendemos também que a forma como elas encaram essas experiências e o apoio que recebem influenciam na aceitação de sua condição.

As narrativas das mulheres expressaram que a hemodiálise é inevitável, e a espera pelo transplante é vital. A única certeza presente é a necessidade de muita coragem e a persistência para continuarem vivendo da melhor maneira possível. Isso inclui realizar a terapia dialítica enquanto esperam pelo transplante.

O significado que dão ao transplante renal é o de uma possibilidade de tratamento mais definitivo, que pode mudar suas vidas e transformar uma realidade extremamente difícil em dias melhores. Ter a possibilidade de fazer um transplante ajuda-as a encarar o penoso dia a dia do tratamento e surge como um sonho de recomeço.

Enfatizamos que a prática educativa com as mulheres acometidas com uma doença crônica é de suma importância para que elas possam conviver mais harmoniosamente com sua condição. A educação em saúde promove o autocuidado, cria

subsídios para o empoderamento e estimula a tomada de decisão.

Esses achados indicam a necessidade de reformular nossa assistência, com um novo olhar, não só voltado para o cuidado imediato, mas antevendo as necessidades dessas mulheres, como as expectativas do transplante. Destacamos ainda que, mesmo em momentos turbulentos, é preciso acompanhar essas pessoas para o enfrentamento da doença.

Ressaltamos a dualidade que existe no viver com essa doença e realizar o tratamento hemodialítico, podendo promover perdas e ganhos, apesar das perdas serem sempre mais enfatizadas. Mostram que viver com uma doença crônica significa uma luta diária pela sua sobrevivência, enfrentando o medo da morte e a ansiedade com um futuro incerto. E nessa luta existem períodos de altos e baixos, mas o que deve predominar é a força e a vontade de viver.

Reiteramos a importância da família como fator de apoio a essas mulheres, tendo a certeza de que uma família atuante faz diferença nas formas de enfrentamento da doença, sendo, muitas vezes, o que as mobiliza para o transplante renal, pois percebem que nesse tratamento poderão resgatar um pouco da vida anterior.

Evidenciamos lacunas na assistência de enfermagem prestada nos serviços de diálise, como por exemplo, a falta de informações sobre sua condição e os tratamentos, especialmente o transplante renal e os cuidados necessários. Essas lacunas podem acarretar dificuldades na adesão ao tratamento e no enfrentamento de sua condição crônica.

Para que haja uma mudança nos paradigmas da insuficiência renal crônica, diferentes olhares precisam ser descobertos, principalmente na perspectiva dos atores envolvidos. A realização da atenção às pessoas com doença renal crônica depende de políticas e da gestão dessas políticas em diferentes âmbitos (federal, estadual, municipal e institucional). Há necessidade de que nossos estudos sejam

realizados com a intenção de contribuir de forma mais efetiva, tanto na revisão dessas políticas quanto na gestão destas. Ao compreendermos como elas repercutem na vida de cada pessoa, percebemos o quanto ainda estamos aquém do que é proposto pelo Sistema Único de Saúde, especialmente em relação aos princípios da integralidade e da universalidade.

Este estudo mostrou os momentos de superação dessas mulheres em relação às situações ocorridas devido à descoberta da doença. Em suas falas contavam os acontecimentos e logo após já articulavam como conseguiram superar e se adaptar à nova situação. Mostram-nos que a vida, apesar das coisas boas e ruins que nela ocorrem, vale a pena ser vivida, e mais que isso, estar vivo pode ser o principal objetivo diário de uma pessoa.

As mulheres demonstram como uma doença crônica interfere em suas vidas e, muitas vezes, quando estão relatando suas histórias, percebem que atualmente nem se reconhecem mais. Além de ser sacrificante o contexto da doença, acabam se tornando mulheres que nunca perceberam ser e que hoje, se fossem se descrever, não saberiam dizer quem realmente são, pois a junção de quem eram com o que são agora nem sempre é reconhecida por elas.

A partir do estudo realizado foi possível perceber que as pessoas não estão preparadas para a possibilidade de realização do transplante, pois atribuem a ele a cura de sua doença. O transplante para elas não significa uma opção de tratamento, mas sim algo que mudaria suas vidas e seu prognóstico de doença. No entanto, o transplante é somente um tratamento em que essas mulheres permaneceriam com a doença e suas restrições, o que mudaria de imediato seria o não deslocamento até um serviço de hemodiálise. E o sucesso do tratamento por transplante, sabemos que dependerá diretamente de seu autocuidado, e não mais da máquina de hemodiálise. Isso requer uma atuação mais efetiva do enfermeiro através do desenvolvimento de um plano de cuidados integrado a realidade das mulheres, contemplando os diferentes âmbitos do seu viver.

Percebemos nas narrativas que a simbologia do transplante para elas, não corresponde a realidade do tratamento, existem lacunas na

assistência em que essas pessoas buscam uma forma de tratamento que desconhecem. A realidade dos serviços de diálise é o não preparo destas pessoas para essa nova opção de tratamento, por isso hoje a realidade é que essas pessoas somente se preparam para o transplante com exames laboratoriais e controle alimentar, mas não possuem orientações básicas sobre o transplante, por isso quando transplantados estão totalmente em uma realidade desconhecida e nova para eles. O despreparo é um fator que influencia a questão da rejeição desse rim, pois essas pessoas teriam que conhecer o tratamento e estarem preparadas para essa possibilidade. Pois o sucesso do transplante dependerá diretamente dos cuidados prestados as pessoas após a cirurgia, e elas deverão saber como proceder nesta situação e principalmente saber identificar suas restrições.

Destacamos como fragilidade do estudo o convite para participar ter sido realizado na instituição de saúde, pois as pessoas se sentiram constrangidas em falarem abertamente sobre suas carências e fragilidades na assistência que recebem. Todas as entrevistas foram realizadas no domicílio, com a intenção de superar essa situação, o que acreditamos ter contribuído parcialmente.

A escolha da abordagem qualitativa e, principalmente, as entrevistas narrativas favoreceram a expressão das mulheres, fazendo com que revivessem suas histórias e ao mesmo tempo repensassem suas escolhas. O interessante foi que, ao relatarem suas trajetórias de enfrentamento de sua condição crônica, reelaboraram suas perspectivas, pensando em novas decisões sobre o futuro e construíram outras possibilidades de se manterem na luta.

O estudo deixa evidente a necessidade de mais pesquisas relacionadas às mulheres com doenças crônicas na região da grande Florianópolis. Esse contexto da doença renal crônica e seus tratamentos requerem muitos estudos que sensibilizem os profissionais da saúde e os órgãos responsáveis pela prestação do cuidado em massa sobre a temática.

REFERÊNCIAS

- AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guia de medicina ambulatorial e hospitalar de nefrologia**. 2. ed. Barueri: Manole, 2005.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PACIENTES RENAI DE SANTA CATARINA. 2012. Disponível em: <<http://www.aparsc.org.br/>>. Acesso em: 10 mar. 2012.
- BAL, M. M.; SAIKIA, B. Gender bias in renal transplantation: are women alone donating kidneys in India? **Transplant. Proc.**, v. 39, p. 2961-2963. 2007.
- BALSANELLI, A.C.S.; GROSSI, S. A. A.; HERTH, K. Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores. **Acta Paul. Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 354-358, 2011.
- BARBOSA, G. S.; VALADARES, G. V. Hemodiálise: estilo de vida e a adaptação do paciente. **Acta Paul. Enfermagem**, v. 22, n. esp., p. 524-527, 2009.
- BARROS, M. B. A. et .al. Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD-2003. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 11, n. 4, p. 911-926. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232006000400014&lng>. Acesso em: 10 maio 2012.
- BASTOS M. G. et al., Doença renal crônica: problemas e soluções. **J. Bras. Nefrol.**, v. XXVII, n. 1, mar. 2004. Disponível em: <<http://128.241.200.137/27-1/ENDO-Bastos-AF.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2012.
- BASTOS, M. G; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **J. Bras. Nefrol.**, v. 33, n. 1, p. 93-108, 2011.
- BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M.. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 2, p. 248-53, 2010.
- BAUMAN, Z. **Thinking sociologically**. Oxford: Blackwell, 1990.

BISCA, M. M.; MARQUES, I. R. Perfil de diagnósticos de enfermagem antes de iniciar o tratamento hemodialítico. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 63, n. 3, p. 435-439, 2010.

BØGH, L.; MADSEN, M. Attitudes, knowledge, and proficiency in relation to organ donation: a questionnaire-based analysis in donor hospitals in Northern Denmark. **Transplantation Proceedings**, v. 37, n. 8, p. 3256-3257, 2005.

BOMMER, J. Prevalence and socio-economic aspects of chronic kidney disease. **Nephrol. Dial. Transplant**, v. 17, suppl. 11, p. 8-12, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS n. 432, de 6 de junho de 2006**. Determina que as SES implantem as Redes Estaduais de Assistência em Nefrologia na Alta Complexidade e revoga a Portaria SAS/MS n. 211, de 16 de junho de 2004. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BREGMAN, R. Otimização da prevenção da doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 29, n. 1, supl. 1, p. 23-27, mar. 2007.

BUSATO, O. **Transplante renal**. Porto Alegre, jan. 2010. Disponível em: <<http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php418>>. Acesso em: 3 maio 2012.

CAIUBY, A. V. S.; KARAM, C. H. Aspectos psicológicos de pacientes com insuficiência renal crônica. In: ISRAEL, S. M. C. (Org.). **A prática psicológica e sua interface com as doenças**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2005. p. 131-148.

CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 11, n. 6, p. 823-831, 2003.

CASS, A. Kidney disease: are you at risk? **Med. J. Australia**, v. 176, p. 515-516, 2002.

CASS, C. J.; SNELLING, P.; AYANIAN, J. Z. Late referral to a

nephrologist reduces access to renal transplantation. **Am. J. Kidney Dis.**, v. 42, p. 1043-1049, 2003.

CATTAL, G. B. P. et al. Qualidade de vida em pacientes com insuficiência renal crônica. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 6, supl. 2, p. 460-467, 2007.

CHERCHIGLIA M. L. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004. **Rev. Saúde Pública**, v. 44, p. 639-649, 2010.

CHEREGATTI, A. L.; AMORIM, C. P. **Unidade de Terapia Intensiva (UTI)**. São Paulo: Edição Martinari. 2010. v. 1.

CONESA, C. et al. Primary care doctors faced with living organ donation. **Transplantation Proceedings**, v. 38, n. 3, p. 863-865, 2006.

COUTINHO, N. P. S.; TAVARES, M. C. H. T. Atenção ao paciente renal crônico, em hemodiálise, sob a ótica do usuário. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 232-239, 2011.

CROWLEY-MATOKA, M. Desperately seeking “normal”: the promise and perils of living with kidney transplantation. **Social Science & Medicine**, p. 61, n. 4, p. 821-831, 2005.

CUNHA, C. B. et al. Tempo até o transplante e sobrevida em pacientes com insuficiência renal crônica no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, 1998-2002. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 805-813, abr. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n4/07.pdf>>. Acesso em: 23 set. 2011.

DALLE, J.; LUCENA, A. de F. Diagnósticos de enfermagem identificados em pacientes hospitalizados durante sessões de hemodiálise. **Acta paul. enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 504-510, 2012.

DEMO, Pedro. Pesquisa e informação qualitativa. Campinas: **Papirus**, 2001

DIEFENTHAELER, E. C. et al. Is depression a risk factor for mortality in chronic hemodialysis patients?. **Rev. Bras. Psiquiatria**, v. 30, n. 2, p. 99-103, 2008.

DOENGES, M. E.; MOORHOUSE, M. F.; GEISSLER, A. C. **Plano de**

cuidados de enfermagem: orientações para o cuidado individualizado do paciente. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

DYNIWICZ, A. M.; ZANELLA, E.; KOBUS, L. S. G. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Rev. Eletrônica Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 199-212, 2004.

FEEHALLY J. Ethnicity and renal replacement therapy. **Blood Purification**, v. 29, n. 2, p. 125-129, 2010.

FERMI, M. R. V. **Manual de diálise para enfermagem**. São Paulo: MEDSI, 2003.

FLORES, R. V.; THOMÉ, E. G. R. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 57, n. 6, p. 687-690, 2004.

FRAZÃO, C. M. F. Q.; RAMOS, V. P.; LIRA, A. L. B. C. QV de pacientes submetidos a hemodiálise. **Rev. enferm. UERJ**, v. 19, n. 4, p. 577-82, 2011.

GARCIA, G. G.; HARDEN, P.; CHAPMAN, J. For the World Kidney Day Steering Committee. The global role of kidney transplantation. **Transplantation**, v. 93, p. 337-341, 2012.

GARCIA-GARCIA, G. et al. Renal replacement therapy among disadvantaged populations in Mexico: a report from the Jalisco Dialysis and Transplant Registry (REDTJAL). **Kidney International**, v. 68, suppl. 97, S58-61, 2005.

GIL, L. M.; MOTA, P. R.; RIBEIRO, S. K. Descoberta do aprender: um projeto educacional voltado aos portadores de insuficiência renal crônica. **Revista Humanidades**, Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 98-108, 2006.

GONÇALVES, R.C; LISBOA, T. K. Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida. **Revista Katál**, Florianópolis, v. 10, n. esp, p. 83-92. 2007.

GÓES JUNIOR, M. A. et al. Diálise no paciente com insuficiência renal crônica: hemodiálise e diálise peritoneal. In: BARROS, E. et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed,

2006. p. 424-441.

GORDON, E. J. Patients decisions for treatment of end-stage renal disease and their implications for access to transplantation. **Social Science & Medicine**, v. 53, n. 8, p. 971-987, 2001.

HAMER, R. A.; EL NAHAS, A. M. The burden of chronic kidney disease: is rising rapidly worldwide. **BMJ**, v. 332, p. 563-564, 2006.

HIGA, K. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. **Acta paul. enfermagem**, v. 21, n. spe, 2008.

HOWELL, M. et al. Important outcomes for kidney transplant recipients: a nominal group and qualitative study. **Am. J. Kinney Dis.** v. 60, n. 2, p. 186-196, 2012.

ICARDI, A.; SACCO, F. P. S. L'assistenza a lungo termine del paziente trapiantato di rene. **Giornale italiano di nefrologia**, ano 25, n. 3, p. 325-341, 2008. Disponível em: <<http://www.sin-italy.org/GIN/pdf/2008/3/325-341.pdf>>. Acesso em: 24 set. 2011.

JAAR, B. G. et al. Comparing the risk for death with peritoneal dialysis and hemodialysis in a national cohort of patients with chronic kidney disease. **Ann. Intern. Med.**, v. 143, n. 3, p. 174-183, 2005.

KIMMEL, P. L.; PATEL, S. S. Quality of life in patients with chronic kidney disease: focus on end-stage renal disease treated with hemodialysis. **Seminars in Nephrology**, v. 26, n. 1, p. 68-79, 2006.

KIRSZTANY, G. M. Previna-se: uma idéia que está dando certo. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n. 1, supl. 1, mar. 2007.

KUSUMOTA, L. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise**. 2005. 150f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

LARA, E. A.; SARQUIS, L. M. M. O paciente renal crônico e sua relação com o trabalho. **Cogitare Enfermagem**, v. 9, n. 2, p. 99-106, 2004.

LIMA A. F. C.; GUALDA D. M. R. O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: utilização de um modelo para a interpretação de dados de pesquisa qualitativa. **Rev. Paul. Enf.**, v. 209, n. 2, p. 17-25, 2001a.

LIMA, A. F. C. O; GUALDA. D. M. R. **História oral de vida:** buscando o significado da hemodiálise para paciente renal crônico. 2001b. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v35n3/v35n3a05.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2012.

LÓPEZ-CERVANTES, M. **Enfermedad renal cronica y su atencion mediante tratamiento sustitutivo em Mexico.** Mexico: Universidad Nacional Autonoma de Mexico, 2010.

LUGON, J. R. Doença Renal Crônica no Brasil: um problema de saúde pública. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 31, supl. 1, 2009. Disponível em: < http://www.jbn.org.br/edicoes_anteriores.asp>. Acesso em: 21 ago. 2009.

LUPI, O. et al. Manifestações cutâneas na doença renal terminal. **An. Bras. Dermatol.**, v. 86, n. 2, p. 319-326, 2011.

MACHADO, E. L.; CHERCHIGLIA, M. L.; ACURCIO, F. de A. Perfil e desfecho clínico de pacientes em lista de espera por transplante renal, Belo Horizonte (MG, Brasil), 2000-2005. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 16, n. 3, p. 1981-1992, 2011.

MACHADO, E. L. et al. Iniquidades no acesso ao transplante renal para pacientes com doença renal crônica terminal no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 27, suppl. 2, p. 284-297. 2011. Disponível em: <[HTTP://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011001400015](http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011001400015)>. Acesso em: 23 set. 2011.

MADEIRO, A. C. et al . Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. **Acta Paul. Enferm.**, v. 23, 4, p. 546-451. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/apv/v23n4/16.pdf> >. Acesso em: 01 ago. 2012.

MANFRO, R. C. Manejo da doença crônica do enxerto renal. **J. Bras.**

Nefrol., v. 33, n. 4, p. 485-492, 2011.

MARINHO, A.; CARDOSO, S. S.; ALMEIDA, V. V. Disparidades nas filas para transplantes de órgãos nos estados brasileiros. **Cad. Saúde Pública**, v. 26, n. 4, p. 786-796, 2010.

MARTIN, S. C. et al. Medical, personal and social forms of uncertainty across the transplantation trajectory. **Qualitative Health Research**, v. 20, n. 2, p. 182-196, 2010.

MARTINS, M. R. I. ; CESARINO, C. B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 670-676, 2005.

MASCIE-YAYLOR, C. G. N.; KARIM, E. The burden of chronic disease. **Science**, v. 302, p. 1921-1922, 2004.

MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. T. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. **Rev. Eletrônica Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 971-981, 2009.

MEIRELES, V. C.; GOES, H. L. F.; DIAS, T. A. Vivência do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsidio para o profissional enfermeiro. **Ciência Cuidado Saúde**, Maringá, v. 3, n. 2, p. 169-178, 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 5. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MIRANDA, D. S; LOBATO, S. E. M. **Processos de adoecimento ligados ao gênero**: uma história de (des)valorização dos múltiplos papéis femininos. 2007. Disponível em: <http://artigocientifico.com.br/uploads/artc_1206559548_43.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2012.

MOLITCH, M. E. et al. The diabetes prevention program and its global implications. **J. Am. Soc. Nephrol.**, v. 14, p. S103-1077, 2003.

MOLLAHADI, M. B. S. et al. Comparison of anxiety, depression and stress among hemodialysis and kidney transplantation patients. **Iranian Journal of Critical Care Nursing Winter**, v. 2, n. 4, p. 153-156, 2010.

MOLZAHN, A. E.; BRUCE, A.; SHEILDS, L. Learning from of people

story with chronic kidney disease. **Nephrol. Nurs. J.**, v. 35, n. 1, p. 13-20, 2009.

MORSCH, C.; VICARI, A. Enfermagem na hemodiálise. In: BARROS, E. et al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 257-544.

NASCIMENTO, C. D.; MARQUES, I. R. Intervenções de enfermagem nas complicações mais frequentes durante a sessão de hemodiálise: revisão da literatura. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 58, n. 6, p. 719-722, 2005.

NAZARIO, R. C. P.; TURATO, E. R. Fantasies about pregnancy and motherhood reported by fertile adult women under hemodialysis in the Brazilian Southeast: a clinical-qualitative study. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 55-61, 2007.

NOGUEIRA, P.C. K. et al. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no estado de São Paulo. **Rev. Assoc. Med. Bras.** [online], v. 57, n. 4, p. 443-449, 2011.

NSERUE, C. M.; DEMISSOCHEW, H.; TUCKER, J. K. Race and kidney disease. Role of social and environmental factors. **Journal of the National Medical Association**, v. 4, n. 8, suppl., p. 28-38, 2002.

NWANKWO, B.; EL NAHAS, M. Chronic kidney disease: stemming the global tide. **Am. J. Kidney Dis.**, v. 45, p. 201-208, 2005.

ONISCU, C. G; BROWN, H.; FORSYTHE, J. L. R. Impact of cadaveric renal transplantation on survival in patients listed for transplantation. **J. Am. Soc. Nephrol**, v. 16, p. 1859-1865, 2005. Disponível em: <<http://jasn.asnjournals.org/content/16/6/1859.short>>. Acesso em: 23 set. 2011.

ORLIKOWSKI, W.; BAROUDI, J. J. Studying information technology in organizations: research approaches and assumptions. **Information Systems Research**, v. 2, n.1, p 1-28, 1991.

PEREIRA, L. D. P.; GUEDES, M. V. C. Hemodiálise: a percepção do portador renal crônico. **Cogitare Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 689-695, 2009.

PESTANA, J. O. M. et al . O contexto do transplante renal no Brasil e sua disparidade geográfica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 33, p. 472-484, 2011.

PIETROVSKI, V.; DALL'AGNOL, C. M. Situações significantes no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço? **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 59, n. 5, p. 630-635, 2006.

PIVETA, V. M. Enfermagem no transplante renal. In: BARROS, E. et. al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 557-562.

POPE, C.; MAYS, N.. **Pesquisa em saúde qualitativa na atenção à saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

QUEIROZ, M. V. O. et al. Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. **Texto contexto enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 55-63, 2008.

QUEIROZ, D. T. et.al . Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 276-83, abr/jun, 2007. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a19.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2011.

QUINTANA, A. M.; SANTOS, T. K.; HERMANN, C.W. Atribuições de significados ao transplante renal. **Psico**, v. 42, n. 1, p. 23-30, 2011.

RABBAT, C. G . et al. Comparison of mortality risk for dialysis patients and cadaveric first renal transplant recipients in Ontario, Canada. **J. Am. Soc. Nephrol.**, v. 11, n. 5, p. 917-922, 2000.

RAVAGNANI, L. M. B. et al. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estudos de Psicologia**, v. 12, n. 2, p. 177-184, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v12n2/a10v12n2.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2011

REIS, C. K.; GUIRARDELLO, E. B.; CAMPOS, C. J. G. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 61, n. 3, p. 336-341, 2008.

RIBEIRO, R. C. et al. Caracterização e etiologia da insuficiência renal crônica em unidade de nefrologia do interior do Estado de São Paulo. **Acta Paul. Enfermagem**, v. 21, n. esp., p. 207-211, 2008.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

RIELLA, M.; PECOITS-FILHO, R. Diálise peritoneal. In: RIELLA, M. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

RIESSMAN, C. K. **Narrative methods for the human sciences**. Londres: Sage Publications, 2008.

_____. **Narrative Analysis**. Newbury: Sage, 1993.

RÍOS, A. et al. Attitudes toward xenotransplantation among nonhealth service workers in a hospital with a preclinical xenotransplantation program. **Transplantation Proceedings**. v. 37, n. 10, p. 4615-4619, 2005.

CUETO-MANZANO, A. M.; ROJAS-CAMPOS, E. Status of renal replacement therapy and peritoneal dialysis in Mexico. **Perit. Dial. Int.**, v. 27, p. 142-148, 2007.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, n.3, supl. 1, ago. 2004.

SALGADO FILHO, N.; BRITO, D. J. A. Doença renal crônica: a grande epidemia deste milênio. **J. Bras. Nefrol.**, v. 28, supl 2, p. 1-5, 2006.

SALIMENA, A. M. O. et al. **Sentimentos de mulheres frente à espera do transplante renal**. 2010. Disponível em: <<http://www.abeneventos.com.br/16senpe/senpe-trabalhos/files/0377.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2012.

SANTOS, I.; ROCHA, R. P. F.; BERARDINELLI, L. M. M. Necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado de

clientes em terapia de hemodiálise. **Rev. bras. Enfermagem**, v. 64, n. 2, p. 335-342, 2011.

SC TRANSPLANTE. **Dados doação e transplante**. Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2012a. Disponível em: <<http://sctransplantes.saude.sc.gov.br/images/2012/Formularios/outubro%202012.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2012.

_____. **Dados sobre lista de espera e transplante realizados em 2012**. 2012b. Disponível em: <<http://sctransplantes.saude.sc.gov.br/>>. Acesso em: 10 ago. 2012.

SCHWANDT, T. Construtivist, interpretivist approaches to human inquiry. In: NORMAN, D.; YVONNA, L. (Ed.), **Handbook of qualitative research**. London: Sage Publications, 1994.

SEGALL L; COVIC A. Cardiovascular disease in haemodialysis and peritoneal dialysis: arguments pro haemodialysis. **Nephrol. Dial. Transplant.**, v. 22, p. 59-63, 2007.

SESSO, R. C. et al. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise. **J. Bras. Nefrol.**, v. 30, n. 4, p. 233-238, 2008.

_____. Censo Brasileiro de Diálise. **J. Bras. Nefrol.**, v. 32, n. 4, p. 380-384, 2010.

_____. Sobrevida de pacientes em diálise no SUS no Brasil. **J. Bras. Nefrol.**, v. 33, n. 4, p. 442-447, 2011.

_____. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise de 2010. **J. Bras. Nefrol.**, v. 33, n. 4, p. 442-447, 2011.

SESSO, R.; GORDAN, P. Dados disponíveis sobre a doença renal crônica no Brasil. **J. Bras. Nefrol.**, v. 29, supl. 1, p. 9-12, 2007.

SETZ, V. G.; PEREIRA, S. R.; NAGANUMA, N. O transplante renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico – estudo de caso. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v.18, n. 3 jul/set. 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002005000300010>>. Acesso em: 10 jul. 2012.

SILVA, D. M. G. V. et al. Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 55, p. 562-567, 2002.

SILVA, A. S. et al. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 64, n. 5, p. 839-844, 2011.

SILVA, D. R. S. **Experiência de adoecimento de pessoas transplantadas renais em Mato Grosso**. 131f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2011.

SILVA, G. D. et al. Medicamentos excepcionais para doença renal crônica: gastos e perfil de utilização em Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 357-368, 2011.

SILVA, H. G.; SILVA, M. J. Motivações do paciente renal para a escolha a diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 5, n. 1, 2003.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Previna-se**. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br>>. Acesso em: 18 mar. 2012.

_____. **O que é o tratamento hemodialítico**. Disponível em: <<http://sbn.gov.br>>. Acesso em: 05 maio 2012.

_____. **Censo de diálise**. São Paulo: Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2011. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/pdf/censo_2011_publico.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2012.

STACK, A. G. et al. Impact of dialysis modality on survival of new ESRD patients with congestive heart failure in the United States. **Kidney Int.**, v. 64, p. 1071-1079, 2003.

SZUSTER, D. A. C. et al. Sobrevida de pacientes em diálise no SUS no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 28, n. 3, p. 415-424, 2012.

TAKAKI, J. et al. Possible interactive effects of demographic factors and stress coping mechanisms on depression and anxiety in maintenance

- hemodialysis patients. **J. Psychosom. Res.**, v. 58, n. 3, p. 217-23, 2005.
- TAVARES, M. S. Avaliação e manejo da doença cardiovascular em pacientes com doença renal crônica. **J. Bras. Nefrol.**, v. 33, n. 1, p. 113-114, 2011.
- TERRA, F. D. S. et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. **Rev. Bras. Clin. Med.**, v. 8, n. 4, p. 306-310, 2010.
- TERRA, F. S.; COSTA, A. M. D. D. Expectativa de vida de clientes renais crônicos submetidos a hemodiálise. **Revista Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 533-537, out/dez. 2007.
- TERRA, F. S. et al. O portador de insuficiência renal crônica e sua dependência ao tratamento hemodialítico: compreensão fenomenológica. **Rev. Bras. Clin. Med.**, v. 8, n. 4, p. 306-310, 2010.
- THOMAS, C. V.; ALCHIERI, J. C. Qualidade de vida, depressão e característica de personalidade em pacientes submetidos a hemodiálise. **Avaliação psicológica**, v. 4, n. 1, p. 57-64, 2005.
- THOMÉ, F. S. et al. Doença renal crônica. In: BARROS, E. et. al. **Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 381-404.
- TKINS, R. C. A. The epidemiology of chronic kidney disease. **Kidney Int.**, v. 67, p. S14-S18, 2005.
- TONG, A. et al. The perspective of kidney transplant recipients on medicine taking: a systematic review of qualitative studies. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 27, p. 27, 2010.
- TURNER, J. M. et al. Treatment of chronic kidney disease. **Kidney Int.**, v. 81, p. 351-362, 2012.
- TRENTINI, M. et al. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. **Revista Texto Enfermagem** 2004;13(1):74-82
- VELLOSO, R. L. M. Efeitos da hemodiálise no campo subjetivo dos

pacientes renais crônicos. **Cogito**, v. 3, p. 73-82, 2001.

VIANNA, H. R. et al. Inflamação na doença renal crônica: papel de citocinas. **J. Bras. Nefrol.**, v. 33, n. 3, p. 351-364, 2011.

VONESH, E. F. et al. Mortality studies comparing peritoneal dialysis and hemodialysis: what do they tell us? **Kidney Int. Suppl.**, v. 103, n. 3-11, 2006.

XAVIER, B. L. S.; SANTOS, I. Expectativas do cliente em hemodiálise sobre o transplante renal. **Rev. Pesq. Cuid. Fundam. Online**, out./dez. 2010. Disponível em: <www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/download/.../954>. Acesso em: 20 mar. 2012.

YEH, S. C.; CHOU, H. C. Coping strategies and stressors in patients with hemodialysis. **Psychosom. Med.**, v. 69, n. 2, p. 182-190, 2007.

ZANELLA, E.; DYNIEWICZ, A. M.; KOBUS, L. S. G. Narrativa de uma cliente com insuficiência renal crônica: a história oral como estratégia de pesquisa. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 199-212, 2004.



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - PROGRAMA
DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Tel. (048) 3721-9480 | E-mail: pen@ccs.ufsc.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DAS
PARTICIPANTES DA PESQUISA**

Ao assinar este documento estou afirmando meu consentimento em participar da pesquisa intitulada, **A espera por um transplante renal: Narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico** que será conduzida pela mestrandia Soraia Geraldo Rozza Lopes (pesquisadora principal) e orientada pela Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva (pesquisadora responsável).

Estou ciente de que participarei de uma pesquisa que pretende conhecer o significado do transplante renal para mulheres em tratamento hemodialítico. Os resultados servirão para ajudar os profissionais a prestarem uma melhor assistência de enfermagem à mulher que está cadastrada para transplante e convive com esta espera na lista pelo transplante renal.-.

Estou orientada de que a pesquisadora principal irá me entrevistar respeitando minha disponibilidade e os locais de minha preferência para a condução da entrevista. Estou esclarecida de que a entrevista será gravada e transcrita mantendo o sigilo e anonimato, sendo colocadas somente as iniciais do nome da participante. As informações das entrevistas somente serão utilizadas no propósito da pesquisa.

Minha participação é voluntária, não tem custo, não traz mudança em meu tratamento, nem danos ao participante. E posso me negar a participar em qualquer momento da entrevista ou posteriormente, sem que isso acarrete nenhum prejuízo à minha pessoa. Para isso, basta que comunique a decisão ao pesquisador principal.

Compreendo que os resultados serão dados a mim, caso eu solicite, e que as pesquisadoras são as pessoas que podem esclarecer alguma dúvida sobre a pesquisa ou sobre meus direitos de participante. As informações, após analisadas, serão divulgadas em eventos e publicações, sempre com a garantia de que as pessoas que participaram do estudo não serão identificadas.

Caso eu concorde em participar, assinarei este documento, que terá duas vias, sendo que uma ficará comigo e outra ficará com a pesquisadora principal.


Quaisquer informações adicionais sobre a pesquisa, em qualquer momento, poderão ser sanadas com a pesquisadora principal através do telefone (48-91714806- celular) ou (48-33484247- residencial) ou pelo e-mail: so_rozza@hotmail.com

Eu, _____ aceito participar da pesquisa **A espera por um transplante renal: narrativas de mulheres em tratamento hemodialítico**, permitindo meu parecer, quando solicitado.

CPF: _____

Florianópolis ____ de _____ de 2012

ANEXO A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
Pro-Reitoria de Pesquisa e Extensão
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

CERTIFICADO N° _____


O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Pro-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade Federal de Santa Catarina, instituído pela PORTARIA N.º 0584/GR.99 de 04 de novembro de 1999, com base nas normas para a constituição e funcionamento do CEPSH, considerando o conteúdo no Regimento Interno do CEPSH, **CERTIFICA** que os procedimentos que envolvem seres humanos no projeto de pesquisa abaixo especificado estão de acordo com os princípios éticos estabelecidos pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP.

PROCESSO: _____

FR: _____

TÍTULO: _____

AUTOR: _____



APROVADO

FLORIANÓPOLIS, ____ de _____ de ____.

Coordenador do CEPSH/UFSC